



Laura Pohjanpää

“Kyllähän sitä voi pärjätä vanhanakin  
yksinhuoltajaäitinä”

Kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien kokemuksia  
elämänhallintakyvystään

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sosionomi (Amk)  
Hyvinvointi ja toimintakyky  
Opinnäytetyö  
9.4.2012

Tekijä(t) Otsikko  Sivumäärä Aika	Laura Pohjanpää ”Kyllähän sitä voi pärjätä vanhanakin yksinhuoltajaäitinä” Kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien kokemuksia eläinhallintakyvystään 41 sivua + 2 liitettä
Tutkinto	Sosionomi (Amk)
Koulutusohjelma	Hyvinvointi ja toimintakyky
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaaliala
Ohjaaja(t)	Lehtori Kirsi Lautala Lehtori Ulla Saukkonen
<p>Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien kokemuksia eläinhallintakyvystään. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa haastateltiin kolmea kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitiä. Haastateltavat äidit olivat Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseniä. Työelämäyhteistyökumppanina tässä opinnäytetyössä oli Kehitysvammatuki 57 ry, joka tarjoaa yksinhuoltajaäideille vertaisryhmätoimintaa ja keskustelua.</p> <p>Opinnäytetyön aihe nousi Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijöiden tarpeesta saada lisää tietoa yksinhuoltajaäitien elämästä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin tekemällä teemahaastattelut. Teoreettisena taustana opinnäytetyössä oli eläinhallintakyky-käsite. Vahva eläinhallintakyky tässä opinnäytetyössä koostui tarkoituksenmukaisista sosiaalisista voimavaroista, aktiivisesta käyttäytymisestä sekä tyytyväisyydestä elämään. Yksinhuoltajaäitien kuvaamat haasteet olivat taustatietoina.</p> <p>Yhtenä opinnäytetyön tuloksena oli vertaistuen sekä vertaisyhdistysten tärkeys kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäideille. Sosiaalisia suhteita ja vertaistukea pidettiin tärkeimpinä jaksamista tukevinä asioina.</p> <p>Tutkimuksen yksinhuoltajaäidit olivat aktiivisia. He hankkivat tietoa lapsen vammaisuudesta ja sairauksista, tekivät yhteistyötä viranomaisien kanssa sekä toimivat lapsensa parhaaksi. Kehitysvammaisen lapsen myötä sosiaaliset suhteet koostuivat usein vertaissuhteista. Tutkimuksen yksinhuoltajaäidit näkivät kehitysvammaisuuden vaikuttaneen positiivisesti heidän elämänasenteeseensa. Huolimatta rankasta elämäntilanteestaan äideillä oli vahva tunne pärjäämisestään.</p> <p>Lastenhoidon sitovuus ja yksinhuoltajaäitien oman ajan puuttuminen ovat asioita, joiden ratkaisemiseksi tulisi tarjota edullisia vaihtoehtoja. Jatkotutkimusaiheena voisi olla yksinhuoltajaäidit, jotka eivät ole Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseniä. Uutena tutkimus näkökulmana voisi olla yksinhuoltajaperheen ja kahden vanhemman perheen vertailu.</p>	
Avainsanat	yksinhuoltajuus, vanhemmuus, kehitysvammaisuus ja eläinhallintakyky

Author(s) Title Number of Pages Date	Laura Pohjanpää A Single Mother of a Child with Learning Disabilities and Her Coping Abilities 41 pages + 2 appendices 9 April 2012
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructor(s)	Kirsi Lautala Senior Lecturer Ulla Saukkonen Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to examine what a single mother who had a child with learning disabilities thought about her coping abilities. This thesis was qualitative and three single parent mothers who had a child with learning disabilities were interviewed. The single mothers were the members of the organization Support for people with intellectual disabilities. My work life partner in this thesis was the organization Support for people with intellectual disabilities, which organizes peer groups and opportunities to talk for single mothers.</p> <p>The idea of this thesis came from the need of the family worker of the organization Support for people with intellectual disabilities. This study was implemented as a theme interview. The theory of this thesis was coping abilities. Strong coping abilities in this thesis consisted of appropriate social resources, active behavior and life satisfaction. Challenges of the single mothers were the background information.</p> <p>One of the most important results of this thesis was the importance of peer relationships and the organizations of peer to the single mothers who were interviewed. The social relationships and peer were the most important things of coping support. The single mothers of this thesis were active. The single mothers gathered the knowledge of disabilities and diseases of their children, co-operated with the authorities and promoted their children's situation. Because of the learning disability of the child single mothers' social relationships were their peers. There were some good results of being a mother of a child with learning disabilities such as a positive attitude to life. Despite of their difficult life they had a strong sense of coping.</p> <p>The validity of the child care and lack of free time are things that should be offered affordable alternatives to. Further research topics could be single mothers who are not the members of the organization of Support for people with intellectual disabilities. One new research perspective could be the comparison of a single family and two parents' family.</p>	
Keywords	single motherhood, parenthood, learning disabilities, coping ability

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Perhe ja kehitysvammainen lapsi	2
2.1	Kehitysvammaisuus	2
2.2	Kehitysvammainen lapsi perheessä	3
2.3	Perheen voimavarat	4
2.3.1	Tieto perheen voimavarana	4
2.3.2	Sosiaalinen ja konkreettinen tuki perheen voimavarana	5
2.4	Perheen haasteet ja stressi	7
3	Yksinhuoltajuus	8
3.1	Yksinhuoltajan arki	9
4	Elämänhallinta	10
5	Elämänhallintakyky	11
6	Voimavarat	13
6.1	Sosiaalinen tuki	14
6.2	Vertaistuki	15
6.3	Itsetunto	15
7	Tutkimuksen toteuttaminen	16
7.1	Tutkimustehtävä	17
7.2	Teemahaastattelu	18
7.3	Haastattelujen toteuttaminen	19
7.4	Haastattelujen analysointi	20
8	Tulokset	21
8.1	Haasteet	21
8.1.1	Lapsen aiheuttamat haasteet	21
8.1.2	Ympäristöön liittyvät haasteet	23
8.2	Tarkoituksenmukaiset sosiaaliset voimavarat	25
8.2.1	Sosiaaliset suhteet	25

8.2.2	Vertaistuki ja yhdistystoiminta	26
8.3	Yksinhuoltajaäidin aktiivinen käyttäytyminen	27
8.3.1	Kehitysvammaisuuteen liittyvän tiedon ja taidon hankkiminen	28
8.3.2	Muu aktiivinen käyttäytyminen	29
8.4	Oman elämäntyytyväisyyden lisääminen	30
9	Johtopäätökset	32
10	Eettisyys ja luotettavuus	34
11	Pohdinta	35
	Lähteet	38
	Liitteet	
	Liite 1. Liitteen nimi	
	Liite 2. Liitteen nimi	

## 1 Johdanto

Kehitysvammaisen lapsen perheen elämä poikkeaa usein paljon muiden lapsiperheiden elämästä. Kuitenkin kehitysvammainen lapsi on ensisijaisesti perheelle tärkeä lapsi poikkeavuuksistaan huolimatta. Yksinhuoltajuus kehitysvammaisen lapsen perheessä tuo lisää vaativuutta elämään. Viranomaiset, jotka toimivat kehitysvammaisen lapsen kanssa koulussa tai päivähoidossa tai muut ihmiset, eivät aina voi ymmärtää perheen arkea ja siihen liittyviä haasteita.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tutkia Kehitysvammatuki 57 ry:n jäsenenä olevien yksinhuoltajaäitien kokemuksia elämänhallintakyvystään. Kehitysvammatuki 57 ry on helsinkiläisten kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistys. Sen yhtenä tarkoituksena on tukea perheitä, joissa on kehitysvammainen perheenjäsen tarjoamalla mahdollisuuksia vertaistukeen ja kahdenkeskisiin keskusteluihin.

Aihe opinnäytetyöhön nousi Kehitysvammatuki 57 ry:n perhetyöntekijä keskustelujen pohjalta. Keskityin tässä opinnäytetyössä elämänhallintakyky-käsitteestä elinolosuhteiden muuttamiseen eli seikkoihin, joilla yksinhuoltajaäidit kokevat voivansa parantaa elämänsä. Yksinhuoltajaäiti voi muuttaa elinolosuhteitaan aktiivisella käyttäytymisellä, sosiaalisilla suhteilla ja elämäntyytyväisyyden lisäämisellä.

Haastattelin opinnäytetyössäni teemahaastattelumenetelmällä kolme Kehitysvammatuki 57 ry:n jäsenenä olevaa yksinhuoltajaäitiä. Valitsin teemahaastattelun, koska se mahdollisti aiheen vapaamman käsittelyn ja yksinhuoltajaäitien omat kertomukset.

Opinnäytetyössäni korostan niitä elämänhallintakyvyn puolia, jotka auttavat yksinhuoltajaäitien jaksamista. Opinnäytetyöni pohjautuu äitien kertomiin kokemuksiin. Yksinhuoltajaäitien oman äänen esiin tuleminen ja heidän vahvuuksien korostaminen tuovat toisenlaisen näkökulman yksinhuoltajaäitien elämään. Viranomaisverkostossa ja vertaisryhmissä nousee usein esille negatiivisia asioita ja elämäntilanteen rankkuutta kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta ja yksinhuoltajuudesta. Tärkeää olisi löytää rankaan elämäntilanteeseen myös voimaannuttavia kokemuksia.

## 2 Perhe ja kehitysvammainen lapsi

YK: n yleiskokouksen kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa julistuksessa todetaan, että milloin se on mahdollista, tulisi kehitysvammaisen henkilön elää oman perheensä tai kasvatusvanhempiansa luona sekä osallistua yhteiskuntaelämään sen eri muodoissa. Perheen, jonka parissa kehitysvammainen henkilö asuu, tulisi saada apua. (Kaski 2009: 162.)

Kodilla on ensisijainen merkitys kehitysvammaisen lapsen suotuisana kasvuympäristönä. Kotona asumisen onnistumisen edellytyksiä ovat taloudellisen tuen lisäksi päivähoito, tarpeenmukainen hoitoapu, omaishoitajan etuudet sekä lapsen tarvitsemat opetus-, sairaanhoito- ja kuntoutuspalvelut. Aikuistuva kehitysvammaisen henkilön lapsuudenkodista irtautumista edistetään aikuisuutta tukevilla palveluilla, kuten päivätoiminnalla tai pienryhmäkodeilla. (Kaski 2009: 173.)

### 2.1 Kehitysvammaisuus

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Kehitysvammaiset henkilöt eivät muodosta homogeenista ryhmää, vaan heillä saattaa olla erilaisia lisä- ja liitännäisvammoja. Heillä voi olla puutteita sosiaalisissa, kielellisissä, älyllisissä ja motorisissa taidoissa. Puutteita voi olla myös tarkkaavaisuudessa, hahmotamiskyvyssä ja omatoimisuustaidoissa. (Arvio - Aaltonen 2011: 12 - 13.) Myös epilepsia tai psyykinen häiriö ovat tyypillisiä kehitysvammaisella henkilöllä (Sillanpää ym. 2004: 179).

Ihmisen elämäntilanne ja elinympäristö vaikuttavat kehitysvammaisuuden ja muiden toimintarajoitteiden lisäksi yksilön toimintakykyyn. Kehitysvammaisuuden merkityksen yksilölle muodostavat yksilön omat käsitykset vammaisuudesta sekä läheisten ja yhteiskunnan asenteet. (Sillanpää ym. 2004: 181.)

## 2.2 Kehitysvammainen lapsi perheessä

Tärkein kehitysvammaisen lapsen kehitykseen vaikuttava tekijä lapsen jokapäiväisessä elämässä on hänen, perheen ja ympäristön välinen vuorovaikutus ja se miten tavallinen elämä saadaan perheessä sujumaan. Lapsen vammalla ei ole niinkään suuri merkitys. (Kaski 2009: 171.) Perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi, löytyy yleensä paljon voimavaroja, joiden avulla voidaan ratkaista lapsen vammaisuuden tuomia käytännön ongelmia. Perheen päivittäisen elämän tukeminen on tärkeää, sillä kun perhe kokee arjen rutiinien sujuvan, sillä on voimavaroja ja aikaa muuhunkin, esimerkiksi lapsensa kuntouttavaan toimintaan. Elämän normaalisuuden periaatteen tulisi merkitä sitä, että kehitysvammaisen ihmisen elämään tulisi sisältyä sekä tavallisia, henkilökohtaisia ja arkisia asioita että lomaa ja juhlia. (Kaski 2009: 171 - 172.)

Lapsi, oli hän sitten minkä ikäinen tahansa, on ensisijaisesti tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Virikkeellisen ympäristön lisäksi lapsen edistymisen perusta on vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa. Kehitysvammainen lapsi tarvitsee aikaa ja tukea jokaista kehitysvaiheeseensa, sillä kehittyminen ei ole yhtä nopeaa tai saavuta samaa tasoa kuin muilla lapsilla. (Kaski 2009: 168 - 169.) Kehittyäkseen kehitysvammainen lapsi tarvitsee paljon vahvistusta, rohkaisua ja virikkeitä. Vaikea- ja monivammainen lapsi tarvitsee myös monipuolista kuntoutusta hyvän elämänlaadun saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi. (Kaski 2009: 170 -171.)

Hyvä elinympäristö luo kehitysvammaiselle ihmiselle edellytykset elää tavallista elämää mahdollisimman vähin rajoituksin. Mahdollisuus saada normaaleja käyttäytymismalleja on tarpeellista. (Kaski 2009: 172.) Kehitysvammaisen henkilön jokapäiväisen elämän tapahtumat ovat hänen elämän laatunsa ja kuntoutumisen kannalta merkittävämpiä, kuin tiettyyn aikaan sidotut kuntoutumistapaamiset. (Kaski 2009: 190.)

Yhden perheenjäsenen kehitysvammaisuus on haaste koko perheen toiminnalle. Lapsen kehitysvammaisuus aikaansaa kaikissa perheenjäsenissä tunnekokemuksen ja tarpeen sopeutua tilanteeseen. Sopeutuminen tapahtuu yleensä tiettyjen vaiheiden läpikäymisen kautta. Jokainen perhe kokee tilanteen kuitenkin omista lähtökohdistaan käsin. (Perkka 1982: 15 - 16.)



Läheisten sukulaisten, kuten isovanhempien suhtautuminen kehitysvammaiseen lapseen on merkittävää varsinkin vammaisuuden toteamisen varhaisvaiheessa. Perheen sosiaalinen eristäytyminen tai heikot sukulaisuussuhteet voivat heikentää perheen sisäistä tasapainoa. Perheen aikaisemmillä sosiaalisilla suhteilla on suuri merkitys. Kehitysvammainen lapsen perhe voi reagoida herkästi ympäristön suhtautumiseen haavoittuen ennakkoluuloisista ja kielteisistä asenteista. Perhe seuraa ympäristön reaktioita tarkasti ja saattaa tehdä virhepäätelmiä. Mitä arempi asia vammaisuus perheelle on, sitä haavoittuvampia sen jäsenet ovat. (Perkka 1982: 23 - 24.)

### 2.3 Perheen voimavarat

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmille tärkeintä on, että lapsen asema perheessä on tasavertainen ja arvostettu (Itälinna - Leinonen – Saloviita 1994: 15). Notko, Martin ja Puumalaisen (2006: 227) tutkimukseen osallistuneista vanhemmista pääosa koki lapsen elämänlaadun hyväksi tai ainakin tyydyttäväksi. Vaikeavammaisen lapsen kanssa elämisessä nähtiin myös hyviä ja voimaannuttavia, elämää rikastuttavia tekijöitä. Vammainen lapsi koettiin ainutlaatuisena ja elämää rikastuttavana asiana. Useat perheet olivat sopeutuneet tilanteeseen, eikä se estänyt heitä elämästä täysipainoista elämää.

Perheen selviytymistä auttaa, jos lapsen vammaisuuteen löydetään selitys tai syy. Markku Leskisen (1994) tutkimuksessa vaikeasti kehitysvammaisten lasten vanhemmille, erityisesti äideille olivat tärkeitä vammaisuuteen johtaneet syyt ja tulkinnat. Odotukset lapsen kehityksellisestä edistymisestä ja toiveikkuuden tunne ennustavat parempaa sopeutumista, kun taas syyllisyys ja toisten syyttäminen heikentävät sopeutumista. (Somerkiivi 2000: 117.)

#### 2.3.1 Tieto perheen voimavarana

Hentisen ja Kyngäksen (1994) tutkimuksen mukaan suurin osa lasten vanhemmista arvioi, että heillä on riittävästi tietoa sairaan lapsen hoidosta ja kasvatuksesta, mutta he toivoivat silti tietoa edelleen lisää. Tieto edistää realistista suhtautumista lapsen sairauteen ja lisää tilanteen hallittavuutta sekä auttaa selviytymistä. Vanhemmat, jotka ymmärtävät hoidon merkityksen ovat sitoutuneempia lapsensa hoitoon. Liian vähäinen

tieto lisää ahdistuneisuutta ja vähentää selviytymisen tunnetta. (Hentinen - Kyngäs 1994: 12 - 13.) Seppälän tutkimuksessa (2000) vanhemmat kaipasivat enemmän tietoa ja materiaalia kohdennettuna juuri kehitysvammaisille usein monivammaisille ihmisille. (Seppälä 2000: 136.)

Vanhemmat tarvitsevat tarpeeksi ajoissa saatua tietoa muun muassa lasten kasvatukseen ja vanhemmuuteen. Perhe tarvitsee riittävästi tietoa erilaisista vaihtoehdoista. Tieto auttaa perhettä ennakoimaan tulevaa ja tekemään päätöksiä. Riittävän tiedon avulla perhe voi säilyttää hallinnan tunteensa sekä suunta elämäänsä omien tavoitteidensa mukaisesti. Perhettä auttaa, jos sillä on kokemusta siitä, mistä se voi hakea tarvitsemaansa tietoa. Luotettava, oman toiminnan ja kokemuksen kautta saatu tieto on perheen voimavara. Vanhempi toimii näin aktiivisena oman elämänsä subjektina, eikä ole vain tiedon vastaanottaja, vaan toimintansa kautta luo uutta tietoa. (Pelkonen 1994: 46.)

Selviytyäkseen sairaan lapsen kanssa ja pystyäkseen hoitamaan häntä vanhempien tulee oppia tiettyjä tietoja ja taitoja. Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairauksista, niiden hoidoista, hoitojärjestelmistä ja terveydenhuollon palveluista sekä tietoa erilaisista etuuksista. Vanhemmilta edellytetään erilaisia taitoja hoitojen suorittamiseen. Riittävä tieto ja osaaminen lievittävät avuttomuutta ja lisäävät selviytymisen tunnetta ja realistista suhtautumista lapsen tilanteeseen. (Kyngäs – Vuorimaa 2007.)

Filosofietisen näkökulman mukaa tiedon alkuperäinen ja ensisijainen tehtävä on toiminnan ohjaaminen. Ihmiset tavoittelevat toiminnallaan hyvinä pitämiään asioita ja yrittävät välttää pahoja asioita. Vaikka jotkut ihmiset voivat omistautua teoreettisen tiedon hankintaan, pohjimmiltaan ihmisen elämän tärkeimpiä tavoitteina ovat olemassaolon turvaaminen ja hyvinvoinnin tai onnellisuuden saavuttaminen. (Sajama 1995: 35.)

### 2.3.2 Sosiaalinen ja konkreettinen tuki perheen voimavarana

Sosiaalisen tuen oletetaan pitävän yllä psyykkistä tasapainoa ja oletetaan, että se auttaa löytämään asioihin myönteisen näkökulman sekä vähentävän stressiä (Pelkonen:40).

Henttisen ja Kyngäksen (1994: 12 - 13) tutkimuksen vanhemmista suurin osa koki saaneensa emotionaalista tukea riittävästi, mutta konkreettisen tuen saamisessa oli puutteita. Tutkimuksessa löytyi selvä yhteys riittämättömänä koetun tuen ja lapsen hoidossa koettujen vaikeuksien välillä. Keskeistä sosiaalisen tuen vaikuttavuuden kannalta on se, miten saatu tuki koetaan. Se millainen tuki yksilölle on tärkeää, vaihtelee tilanteen mukaan ja joskus konkreettisesta tuesta on selviytymisen kannalta enemmän apua kuin emotionaalisesta tuesta. (Hentinen - Kyngäs 1994: 13 - 14.) Pitkäaikaissairaus tuo usein ihmisen elämään hoitoalan ja ammattilaisten verkoston. Yhteistyön ammattilaisten kanssa tulisi olla avointa ja luottamuksellista. (Kukkurainen 2007.) Vanhemmat olivat tyytyväisempiä lapsensa hoitoon, jos heille välittyi tunne, he ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita. Vanhemmille oli tärkeää, että heitä kuultiin ja heidän mielipiteitään arvostettiin. (Seppälä 2000: 70.)

Perheenjäsenten läheisyys ja perheen tunnesuhteiden tiiviys lisäävät äitien tyytyväisyyttä elämäänsä. Kuitenkaan perheenjäsenten välisten suhteiden ei tule olla liian tiivistä edistääkseen sopeutumista. (Itälinna - Leinonen - Saloviita 1994: 186.) Puolisoo on vammaisen lapsen vanhemmille usein tärkein tuen antaja sekä henkisesti että käytännöllisesti. Puolisolta saadun tuen puute ennakoii keskimääräistä suurempaa stressiä (Itälinna - Leinonen - Saloviita 1994: 187). Sukulaiset koettiin parhaimpina perheen ulkopuolisina henkilöinä antamaan tukea sekä emotionaalisesti että käytännön tilanteissa. Myös ystävät olivat tärkeitä avun ja tuen antajia. Kehitysvammaisten lasten perheet eivät saaneet yhtä paljon tukea isovanhemmilta kuin muut perheet ehkä sen vuoksi, että isovanhemat eivät halunneet tai uskaltaneet ottaa vastuuta sairaasta lapsesta. (Seppälä 2000: 98.) Itälinnan Leinosen ja Saloviidan tutkimuksessa taas kehitysvammaisen lapsen vanhemmat saivat perheen ulkopuolista apua lähinnä vain isovanhemmilta. Tutkimuksessa havaittiin selvä yhteys sosiaalisen tuen ja äitien kokeman stressin välillä. Stressiin määrä väheni jos he saivat apua. (Somerkiivi 2000: 84.)

Osa Henttisen ja Kyngäksen tutkimuksen vanhemmista koki saavansa liian vähän konkreettista tukea, mutta riittävästi emotionaalista tukea. Tärkeää oli vanhempien oma kokemus sisäisistä voimavaroistaan ja saadusta tuesta. (Hentinen - Kyngäs 1994: 19.)

Kehitysvammaisen lapsen perheelle on tärkeää, että heillä on mahdollisuus saada lapselle tilapäistä tai äkillistä hoitoa (Saariaho 1993: 34). Muilta saatu apu oli merkittävää,

jotta perhe selviäisi arjesta, sopeutuisi sairauteen ja luottaisi tulevaisuuteen. Perhettä kannatteli tunne, että se ei ollut yksin lapsensa ja ongelmiansa kanssa. (Seppälä 2000: 98.) Erilaiset potilasjärjestöt olivat tärkeitä tuen antajina. Ne toimivat esimerkiksi verstaistuen ja sopeutumisvalmennuskurssien mahdollistajina. (Seppälä 2000: 98.)

## 2.4 Perheen haasteet ja stressi

Perheen sosiaalisen tai taloudellisen tilanteen muutoksia ja muita merkittäviä elämänmuutoksia, on huomioitu vain harvoissa vammaisten lasten perheiden elämää koskevissa tutkimuksissa. On tärkeää arvioida myös muut perheen elämässä tapahtuneet muutokset, jotta stressin aiheuttajaksi ei tulkittaisi pelkästään vammaista lasta. (Itälinna - Leinonen - Saloviita 1994: 110).

Merkittävin tulos Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994: 84) tutkimuksessa oli, se että vanhempien stressin kokemiseen vaikuttivat muista elämänmuutoksista aiheutuneet kasautuvat stressitekijät, ei kehitysvammainen lapsi itsessään. Kasautuvat stressitekijät ja se, että perheessä oli kehitysvammainen lapsi, aiheuttivat eniten stressiä.

Suomalaissa tutkimuksissa Hautamäki on havainnut Down-lasten äideillä olevan enemmän psykosomaattisia oireita; etenkin unettomuutta. Äitien psykosomaattiset oireet lisääntyivät lapsen kasvaessa. (Itälinna - Leinonen - Saloviita 1994: 86.) Tämä voi selittyä sillä, että perheet kohtaavat uusia ongelmia lapsen kasvaessa ja fyysisten voimien lisääntyessä. Lapsen toiminnan valvominen sekä käyttäytymisen hallitseminen voivat käydä perheelle ylivoimaiseksi. (Itälinna - Leinonen - Saloviita 1994: 122.) Lapsen vamman psyykinen ja sosiaalinen rasittavuus kuormitti ja väsytti usein vanhempia vähintäänkin yhtä paljon kuin lapsen fyysiset rajoitukset. Vanhemmat kokivat, että lapsen vammaisuus tuotti konkreettisesti ylimääräistä työtä. Lapsen vaatima jatkuva valvonta, se että vanhemmat joutuivat jatkuvasti olemaan valppaana, aiheutti lisäksi riittämättömyyden tunteita vanhemmissa. Lähes puolet perheistä arvioi vammaisen lapsen tarvitsevan ympärivuorokautista toisen henkilön apua ja huolenpitoa. Avun tarve vaihteli lapsen vammojen ja sairauksien mukaan. Ne lapset, joilla oli esimerkiksi kehitysvamma, epilepsia tai kuuluivat autismin kirjoon, tarvitsivat useimmin ympärivuorokautista apua. (Notko - Martin - Puumalainen 2006: 223 - 232.) Kehitysvammaisen lapsen perheellä on tavallisen lapsiperheen arjen lisäksi huomioitava kehitysvammaisen

lapsen tarpeet ja erityisvaikeudet, esimerkiksi lapsen sitovuus ja hänen tarvitsemansa valvonta (Saariaho 1993: 37). Hentinen ja Kyngäs (1994: 17 - 18) totesivat, että sairaan lapsen riippuvuus aiheutti perheessä ongelmatilanteita. Myös Saariaho (1993:69) on todennut, että kotonaan lastaan hoitavat vanhemmat kokivat lapsen sitovuuden henkisesti raskaaksi. Pelkästään tavallisten asioiden hoitaminen voi olla hankalaa. Tilapäishoitopaikan tarve tai tilapäisen hoitoavun tarve oli näillä perheillä ilmeinen. (Saariaho 1993: 45.)

Vanhempien sopeutuminen on useissa tutkimuksissa ilmennyt olevan yhteydessä lapsen vamman vaikeuteen. Mitä enemmän lapsen fyysinen ja psyykkinen kehitys poikkeaa normaalista, sitä stressaantuneempia vanhemmat ovat. Vaikeavammainen lapsi vaikuttaa muita lapsia enemmän perheen jokapäiväiseen elämään. (Itälinna - Leinonen – Saloviita 1994: 133.)

Tutkimusten mukaan vanhempien suru vammaista lapsestaan ja heidän stressioireet tiivistyvät niihin lapsen kehitysvaiheisiin, joissa lapsen poikkeavuus normaalista on erityisen ilmeistä. Enemmistö vanhemmista kertoi tuntevansa kroonista surua. (Itälinna - Leinonen – Saloviita 1994: 89.)

Joidenkin vanhempien mielestä lapsen kuntoutuksen ja terapioiden organisointi oli vaativaa. Vaikka perheet kokivat kuntoutuksen tärkeäksi, niihin osallistuminen ei aina ollut helppoa. Kuntoutusjärjestelmämme edellyttää asiakkaalta melkoisesti resursseja ja oma-aloitteellisuutta. Asiakkaan tai hänen omaisensa on oltava vaativa ja pystyttävä ottamaan selvää kuntoutusmahdollisuuksista ja huolehtimaan, siitä että asiat etenevät viranomaisverkostossa. (Somerkiivi 2000: 12.)

### **3 Yksinhuoltajuus**

Yksinhuoltajuus käsitteellä on erilaisia määritelmiä. Käsite otettiin käyttöön Suomessa 1970-luvulla. Perhetilastot käsittävät yksinhuoltajaperheet asumisen perusteella yhden vanhemman perheiksi, riippumatta siitä, mikä on lapsen huoltomuoto. Lapsen toinen

huoltaja osallistuu kuitenkin lapsen elatukseen ja huoltoon. Julkisuudessa saatetaan liittää yksinhuoltajuuteen negatiivisia asioita, vaikka yksinhuoltajuudella ei olisi vaikutusta lapsen hyvinvointiin. (Forssèn – Haataja – Hakovirta 2009: 10 - 11.) Yksinhuoltajuutta tutkittaessa tulisi huomioida myös muita perheiden arkielämään vaikuttavia tekijöitä, sillä lasten hyvinvoinnissa ilmenee eroja perhemuodosta riippumatta. (Castrén 2009: 63.)

Yksinhuoltajuus on ollut leimaavaa ja yksinhuoltajiin on kohdistettu huomiota. Yksinhuoltajuutta kuvaavia käsitteet ovat kuitenkin muuttuneet neutraalimmaksi yksinhuoltajuuden yleistyessä. (Forssèn – Haataja – Hakovirta 2009: 10 - 11.)

Yksinhuoltaja asuu ja huolehtii lapsista ilman toisen vanhemman tukea. Lapsen molemmat vanhemmat ovat vastuussa lapsen elatuksesta yksinhuoltajuudesta riippumatta. (Suomi.fi verkkodokumentti.) Yksinhuoltaja – käsitettä käytetään toisinaan riippumatta siitä, onko vanhempi lapsen juridinen yksinhuoltaja vai ainoana vanhempana lapsensa kanssa asuva aikuinen. (Kääriäinen, Hämäläinen, Pölkki 2009: 12- 13.) Suomen lain mukaan lapsella voi olla yksi tai kaksi huoltajaa. Jos huoltajia on kaksi heillä voi olla lapsen yhteishuoltajuus parisuhteen tyypistä tai heidän asumisesta riippumatta. (Gottberg 2010: 172 - 175.)

### 3.1 Yksinhuoltajan arki

Eron jälkeen lapset jäävät usein asumaan lähivanhempana olevan äidin kanssa, jotta lapsen arkeen tulisi mahdollisimman vähän muutoksia. Useimmiten äiti on ennen eroa kantanut päävastuun lapsen arjesta. (Santala 2009: 152.) Yksinhuoltajuuden haasteita voivat olla perheen taloudellinen tilanne sekä vanhemmuuden tehtävien ja kotitöiden hoitaminen yksin (Broberg - Tähtinen 2009: 156 - 157).

Toimiva yhteistyö etävanhemman kanssa sekä lapsen hyvä suhde etävanhempaan parantavat yksinhuoltajan kokemusta vanhemmuudesta. Mikäli etävanhempi jakaa vastuuta lapsen kasvattamisesta ja tapaa lasta säännöllisesti, vanhemmuus ei kuormita yksinhuoltaja-vanhempaa liikaa ja hänelle jää omaa vapaa-aikaa. (Broberg - Tähtinen 2009: 167.)

Heikko taloudellinen tilanne osoittautui yhdeksi selkeäksi yksinhuoltajuutta kuormittavaksi tekijäksi, varsinkin jos perhe eli toimeentulotuen varassa. (Broberg - Tähtinen 2009: 167.) Mia Hakovirta kokoaa tutkimuksessaan, että riskeistään huolimatta köyhyys ei vääjäämättä johda ongelmiin. Tasapainoisia ja hyvin selviytyviä kansalaisia voi kasvaa myös perheissä, joissa on vain vähän varallisuutta. (Hakovirta 2010: 199.)

Tutkimuksessaan Broberg ja Tähtinen (2009) totesivat, etteivät yksinhuoltajat kokeneet suurempia ongelmia perheen toimivuudessa kuin muut vanhemmat. Suurin osa yksinhuoltajista koki vanhemmuuden erittäin positiivisena; suhteensa lapseen myönteiseksi ja läheiseksi sekä lapset erittäin tärkeiksi. (Broberg - Tähtinen 2009: 161 - 165.) Perhenormien väljentymisen ja yksinhuoltajaperheiden määrän lisääntymisen myötä yksinhuoltajuudesta on tullut yhä hyväksyttävämpää, eikä sitä enää nähdä esteenä lapsen hyvälle kehitykselle. Yksinhuoltajuudessa nähdään paljon myös positiivisia puolia. (Broberg - Tähtinen 2009: 156 - 157.)

Kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien suurimpana haasteena on saada tavallinen arkielämä sujumaan joutuessaan vastaamaan yksin arjen toiminnoista. Oman lisänsä arkeen tuovat kehitysvammaisen lapsen elämän erityispiirteet ja kuntoutuksen vaatimukset. Vammaisen lapsen kuntoutus on tärkeää, mutta kehityksen kannalta on olennaista, miten lapsi pääsee mukaan ja voi osallistua oman perheensä tai asuinyhteisönsä elämään. (Kaski 2009: 171.)

#### **4 Elämänhallinta**

Elämänhallinnan käsite on kyseenalainen, jos se viittaa siihen, että elämä olisi hallittavissa. Käsitettä on käytetty sosiaali- ja käyttäytymistieteissä useissa eri merkityksissä ja sitä voidaan pitää useiden elämänkulkuun sisältyvien osatekijöiden kattokäsitteenä.

Lähtökohtana elämänhallinnan tulkinnalle on ihmisen ymmärtäminen tavoitteellisena olentona. Levison ym. (1978) kuvaavat ihmisen elämänkulun muodostuvan yksilön sisäisistä kehitysprosessien ja ulkoisten olosuhteiden väliseksi vuorovaikutukseksi. Elämänkulku muodostuu tasannevaiheista ja siirtymävaiheista. Tasannevaiheessa ihminen kyseenalaistaa arvojaan ja tavoitteitaan, siirtymävaiheessa muodostaa uusia tavoitteita ja sitoutuu niihin. (Järvikoski 1996: 44.)

Aidon elämänhallinnan saavuttaminen voi kestää koko ihmisen eliniän. Tasapaino ja elämänhallinta ovat vaarassa, jos joutuu kohtamaan jatkuvasti muutoksia, epäloogisia tapahtumia tai pettymyksiä. Usein ihmiset joutuvat ponnistelemaan saavuttaakseen tasapainon. Tasapainon saavuttaminen ei ole pysyvää tai varmaa, vaan äkilliset mullistukset saattavat heilauttaa sitä. (Tossavainen 1992: 18 - 19.) Elämän käännekohtissa ihminen saattaa tarvita uusia elämänhallintakeinoja (Tossavainen 1992: 48 - 49.)

Jos ihmisellä on runsaasti psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja, haitallista psykososiaalista stressiä aiheuttavat tilanteet voidaan kokea myös haastaviksi ja toimintaan houkutteleviksi. (Järvikoski 1996: 37). Hyvä elämänhallinta ilmenee yksilön elämässä ympäristön vaatimusten ja yksilön kykyjen välisenä sopusointuna. Jos yksilö kokee elämänsä mielekkääksi ja on tyytyväinen, hän oletettavaksi järjestää elämänsä itselleen sopivaksi. (Uutela 1996: 50.)

Henkilökohtaiset ja käytettävissä olevat resurssit määrittelevät yksilön mahdollisuudet selviytyä ongelmallisesta tilanteesta siten, että hän säilyttää itsekunnioituksensa ja päämääränsä. Henkilökohtaisia resursseja ovat esimerkiksi omat kyvyt käsitellä tilannetta. Muita resurssitekijöitä ovat sosiaalinen tuki ja aineelliset resurssit sekä muu apu. (Järvikoski 1996: 37.) Yksilön tekee tulkintaa, siitä minkälaiset mahdollisuudet hänellä on selviytyä elämäntilanteestaan omin avuin, sosiaalisen ympäristön tai asiantuntijoiden avulla. (Järvikoski 1996: 45.)

## **5 Elämänhallintakyky**

Elämänhallintakyky käsite on syntynyt J.P. Roosin elämänhallinta-käsitteen pohjalta. Tutkiessaan ihmisten elämänkertoja J.P. Roos (1987) havaitsi, että ihmisille on merkityksellistä oma kokemus elämänsä tapahtumista ja niiden hallinnasta. Roosin elämänhallinnan määritelmässä yksilö voi kokea elämänsä joko siten, että elämä on hänen vaikutusvallassaan tai että hän ei voi vaikuttaa elämänsä tapahtumiin. Arvio elämänhallinnasta on hyvin henkilökohtainen, eivätkä muut ihmiset voi sitä arvioida. Jos yksilöllä ei ole tunnetta voivansa vaikuttaa elämäänsä, elämä voi tuntua hänestä ulkopuoliselta ja pettymystä tuottavalta. (Roos 1987: 64 - 65.)



Roos määrittelee ulkoisen elämänhallinnan oleva sitä, että ihminen torjuu elämänsä järkyttävät tekijät ja toteuttaa elämälleen asettamansa tavoitteet ja tarkoitusperät. Ulkoinen elämänhallinta riippuu monista tekijöistä esimerkiksi ihmisen koulutuksesta, ammatista sekä henkisestä ja taloudellisesta asemasta. Ihmisillä on yleensä suorasti tai epäsuorasti halu elämänsä ulkoiseen hallintaan. (Roos 1987: 65-67.)

Sisäinen elämänhallinta merkitsee Roosin mukaan sitä, että riippumatta siitä, mitä ihmiselle elämässään tapahtuu, hän kykenee sopeutumaan. Tässä yhteydessä sopeutumisella ei tarkoiteta alistumista. Sisäinen elämänhallinta on lapsuudessa opittua ja elämänhallinnan puuttuminen vaikuttaa koko elämään. (Roos 1987: 66-67). Sisäinen elämänhallinta on joustavaa sopeutumista, joka voi kehittyä vaativissa elämäntilanteissa. (Roos 1998: 320.)

Sisäisen ja ulkoisen elämänhallinnan jaottelu toisistaan ei ole yksiselitteistä. Elämänsä kuun liittyy dynamiikkaa ja siitä johtuen ulkoisen ja sisäisen elämänhallinnan välillä vallitsee jatkuvaa vuorovaikutusta. (Järvikoski 1996: 29).

Juha Perttula korostaa, että ihmisen ulkoisen todellisuuden perusteella ei voida päätellä hänen sisäisestä todellisuudestaan. Vaikka elämäntilanteet olisivat ulkoisesti samanlaisia, yksilölliset kokemukset tilanteesta eroavat. (Perttula 1997: 221). Jos henkilöllä on vahva sisäinen autonomia, voimakas itsetunto ja selkeä positiivinen minäkuva, ankeatkaan olosuhteet eivät horjuta hänen elämänhallintaansa. (Järvikoski 1996: 30).

Koherenssin tunne on lähellä käsitteitä voimavara, elämänhallinta tai hallinnan tunne sekä kyvykkyys. Antonovsky (1987) tarkoittaa koherenssin tunteella (sense of coherence) lujaa luottamusta siihen, että elämä on jäsentynyttä, ennustettavaa ja selitettävää. Kokiessaan elämänsä mielekkäänä ihminen kestää vaikeuksia ja stressiä. Elämän hallittavuus kuvastaa sitä, että yksilöllä on riittävästi resursseja joko itsellään tai jollakin luotettavalla taholla. (Raitasalo 1996: 64.) Ihmisellä on riittävästi voimavaroja sellaisiin haasteisiin, jotka ovat vaivan arvoisia. Ymmärrettävyys, hallittavuus ja mielekkyys ovat Antonovskyn (1987) mukaan koherenssin tunteen keskeisimmät osatekijät. (Pelkonen: 1994: 34.) Åbo Akademin sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimusprojekti 1978 totesi, että koherenssin tunteella (Antonovsky) ja yleisellä elämäntyytyväisyydellä on vahva yhteys.

Koherenssin tunne ja yleinen elämäntyytyväisyys ovat osittain sama käsite. Tämän tuloksena muodostettiin uusi elämänhallintakyky - käsite. ( Söderqvist - Bäckman 1990a: 6.)

Elämänhallintakyky voidaan jakaa neljään osatekijään, jotka ovat ymmärrettävyys, hallittavuus, tarkoituksellisuus ja elämäntyytyväisyys. Vahva elämänhallintakyky merkitsee, että ihmisellä on tarkoituksenmukaisia sosiaalisia ja taloudellisia voimavaroja. Lisäksi hänellä on hyvä itsetunto. Näitä voimavaroja ihminen kykenee käyttämään hyväkseen tarpeittensa ja tavoitteittensa suuntaisesti. Voimavarat on tässä yhteydessä määritelty välineiksi elinehtojen kontrolloimiseen ja ohjaamiseen. Vahvan elämänhallintakyvyn omaava ihminen kokee turvallisuutta ja tyytyväisyyttä eri elämän alueisiin. Hänellä on usko siihen, että osaa käsitellä sosiaalisen todellisuutensa ongelmia (Söderqvist - Bäckman 1990a: 6-8.) Aktiivinen käyttäytyminen, on luonteenomaista henkilöille, joilla on vahva elämänhallintakyky. Vahva elämänhallintakyky on usein yhteydessä terveellisempiin elämäntapoihin ja pienentää tarvetta stressioireiden lieventämiseen. (Söderqvist – Bäckman 1990b: 8.) Henkilö, jolla on vahva elämänhallintakyky, kykenee lisäämään omaa tyytyväisyyttään elämäänsä, sopeutumalla elinolosuhteisiinsa tai muuttamalla niitä. Vahvaa elämänhallintakykyä voidaan myös verrata hyvään stressinsietokykyyn. (Söderqvist - Bäckman 1990a: 6 - 10.)

Sosiaaliepidemiologisen tutkimuksen mukaan yksilön hyvinvointi ja terveys ovat riippuvaisia psykososiaalisen ympäristön lisäksi yksilön luonteenpiirteistä ja voimavaroista (Söderqvist - Bäckman 1990a: 1). Elämänhallintakyky on tunteisiin verrattava subjektiivinen käsite, jonka muodostumiseen vaikuttaa lapsuuden ja nuoruuden sosiaalinen ympäristö. Ihmisen elämäntavat sosiaalisineen ja yhteiskunnallisineen yhteyksineen vaikuttavat myös elämänhallintakykyyn. (Söderqvist - Bäckman 1990a: 11.)

## **6 Voimavarat**

Voimavarat - käsite on monimerkityksinen ja se luokitellaan usein sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Voimavaroihin kuuluu usko omiin mahdollisuuksiin vaikuttaa elämänsä kulkuun varsinkin pulmallisissa tilanteissa. Sisäisistä eli henkilökohtaisista voimavaroja ovat esimerkiksi tieto, minän vahvuus, selviytymisstrategiat, itsetunto, luottamus ja hallinnan tunne, ulkoisista sosiaalinen tuki. (Pelkonen 1994: 36 - 37.)

Voimavarojen ei tarvitse olla käytössä jatkuvasti, vaan ne voidaan käsittää jonkinlaisena varastona, jota käytetään tarvittaessa. (Pelkonen 1994: 36 - 37.) Jokaisella ihmisellä on omat ainutlaatuiset voimavaransa. Vaikeat elämäntilanteet saattavat paljastaa runsaasti käyttämättömiä potentiaalisia voimavaroja. (Pelkonen 1994: 52 - 53.) Vanhempien voimavaroina pidetään heidän kykyään ja toimintamahdollisuuksiaan selvitä vanhemmuuden vaatimuksista arkielämässä. (Pelkonen 1994: 36 - 37.)

## 6.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen määritelmät eroavat toisistaan. Sosiaalinen tuki on aina vuorovaikutuksellista, joko henkilöltä toiselle tapahtuvaa tai epäsuoraa järjestelmän kautta tapahtuvaa. Lähiyhteisön tuki on yksilölle merkityksellistä hyväksytyksi tulemisen ja arvostuksen kannalta. (Peltonen 1994: 5.) Myönteisiä sosiaalisen tuen vaikutuksia ovat myös sympatian ja kannustuksen saaminen sekä kiintymys ja tiedollinen tuki (Somerkiivi 2000: 72).

Läheiset ihmiset voivat ilmentää kielteisiäkin vaikutuksia kuten ärtymystä ja suuttumusta tai tarjota väärää tietoa. He eivät myöskään aina pysty parhaalla mahdollisella tavalla antamaan tukea. (Somerkiivi 2000: 72.) Kumpusalo on koonnut Cassel`n (1976) tutkimuksesta sosiaalisen tuen jaottelun suhteiden läheisyyden perusteella. Sosiaalisen tuen primaaritasoon kuuluvat perhe ja läheisimmät ystävät, sekundaaritasoon ystävät, sukulaiset ja naapurit ja tertiäaritasoon tuttava ja viranomaiset. (Kumpusalo 1988: 49 - 50.)

Sisäinen elämänhallintakyky on riippuvainen sosiaalisen vuorovaikutuksen asteesta ja syvyydestä. Yllättävissä ja vaikeissa elämäntilanteissa sosiaalisen vuorovaikutuksen laatu vaikuttaa saadun tuen määrään. Myersin (1975) ym. toteavat tutkimuksensa yhteenvetona, että ihmisillä, jotka tuntevat olevansa kiinteässä yhteydessä yhteisöönsä näyttää olevan vaikeissa tilanteissa parempi sisäinen elämänhallintakyky. (Bäckman 1987: 77 - 78.) Sosiaalinen tuki toimii tehokkaana puskurina stressiä vastaa ja vahvistaa yksilön elämänhallintakykyä. (Söderqvist - Bäckman 1990b: 6.) Liian tiivis sosiaalinen verkosto voi haitata yksilöä näkemästä uusia mahdollisuuksia ja liikkumasta yhteisössä omien tarpeittensa mukaisesti. Heikoilla siteillä ns. tuttavaverkostolla on myös, sosiaalista tukea antava merkityksensä. (Somerkiivi 2000: 129.)

Ystävyyden tärkein merkitys on emotionaalisen molemminpuolisen tuen antaminen sekä neuvojen ja seuran tarjoaminen. (Somerkiivi 2000: 76.) Lähiyhteisöjen merkityksestä Anu Muurin (2008: 49 - 50) tutkimuksessa korostuivat sukulaisten ja ystävien rooli arkipäivän epävirallisen tuen ja avun antajina. Naisista 80 % piti ystäviltään saamaansa tukea erittäin tai melko suurena ja ystäväpiiriä pidettiin erittäin tärkeänä keskustelukumppanina. (Muuri 2008: 49 – 50.)

## 6.2 Vertaistuki

Vertaistuki voidaan määritellä lukuisilla eri tavoilla painotustavasta riippuen. Vertaistuki liittyy johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin ja siinä tuki ja auttaminen ovat vastavuoroista. (Huuskonen 2010.) Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat toimia rinnakkain. Vertaistuki voi toteutua kahdenkeskisenä tukena, vertaistukiryhmänä tai verkossa tapahtuvana vertaistukena. Vertaistukiryhmän ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. (Huuskonen 2010.)

Vertaistuessa on voimaantumisen elementtejä ja sen avulla yksilö saa voimia suunnata tulevaisuuteen ja ottamaan vastuuta elämästään. Samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat saada uusia näkökulmia prosessin eri vaiheissa olevilta ihmisiltä. He voivat olla samaan aikaan sekä tuen antajia että tuen saajia. (Huuskonen 2010.)

Vertaistuen tarve perustuu tarpeeseen saada ja antaa tukea sekä haluun omien kokemusten ja elämäntilanteen vertailuun. Kun ihminen voi vertaistuen avulla verrata omaa elämäntilannettaan muiden kanssa, hän voi motivoitua lisäämään selviytymishaluaan. Vertaistuki voi myös houkutella yksilöä parantamaan elämäntilannettaan. (Kukkurainen 2007.) Vertaisryhmissä on usein runsaasti voimavaroja ja mahdollisuus saada emotionaalista tukea, käytännön apua ja erilaisia voimavaroja. (Kukkurainen 2007.)

## 6.3 Itsetunto

Tärkeä elämänhallintakyvyn osatekijä on itsetunto, jota pidetään suhteellisen muuttumattomana. (Söderqvist - Bäckman 1990b: 1.) Kalliopuska määrittelee itsetunnon si-

ten, että se kuvastaa ihmisen näkemystä omasta voinnistaan. Itsensä hyväksyvällä ihmisellä on pieni ero itsen ja ihanne - itsen välillä, mikä johtaa hyvään henkiseen terveyteen. Itsetunnoltaan terve ihminen pystyy objektiivisiin tilannearvioihin. (Kalliopuska 1984: 61 - 62.) Elämänhallinta, itseluottamus ja minäkuva ovat käsitteellisesti lähellä toisiaan. Mielenterveyden kannalta itse tehdyt päätökset ja niiden toteuttaminen ovat tärkeitä. (Peltonen 1994: 22.) Elämänhallintakyky voi vahvistua tai heikentyä ihmisen elämäkokemusten myötä. Kun ihminen onnistuu elämässään tärkeinä pitämissään asioissa, hänen elämänhallintakykynsä vahvistuu. Elämänhallintakyvyn vahvuus riippuu ensisijaisesti tyytyväisyydestä eri elämän alueisiin. (Söderqvist - Bäckman 1990b: 1.)

Itsetunto liittyy kiinteästi persoonallisuuteen ja minän toimintoihin. Itsetunto on ihmisen henkilökohtainen näkemys. Itseään arvostava ihminen tuntee olevansa arvokas ja kunnioittaa itseään, tiedostaa vaikeutensa ja puutteensa, mutta suhtautuu itseensä positiivisesti. (Kalliopuska 1984: 9-11.)

Itsetunto on suhteellisen vakiintunut, mutta ihmisen käsitys itsestään saattaa muuttua tavallisuudesta poikkeavien, vaikuttavien kokemusten myötä, kuten esimerkiksi epäonnistumiset ja pettymykset, joihin itse ei ole voinut vaikuttaa. (Keltikangas - Järvinen 2010: 224 - 226.) Liian korkea sisäinen kontrollia saattaa johtaa vaikeuteen kohdata vakavia, hallitsemattomia vastoinkäymisiä. (Keltikangas - Järvinen 2010: 227 - 230.)

Ihminen, jolla on hyvä itsetunto uskoo pysyvänsä riittävästi vaikuttamaan elämäänsä ja siihen, että hän on vastuussa itselleen tapahtuvista asioista. Hyvä itsetunto rohkaisee ottamaan vastaan haasteita, eivätkä satunnaiset epäonnistumiset haittaa. (Keltikangas - Järvinen 2010: 35- 38.) Naisten itsetunto ei ole sidottu pääasiassa suoriin tai menestykseen, vaan sitä lisäävät myös perhe, ihmissuhteet ja sosiaalisen vastuun kantaminen. (Keltikangas - Järvinen 2010: 63.)

## **7 Tutkimuksen toteuttaminen**

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jota voidaan kutsua myös ymmärtäväksi tutkimukseksi. Tällaisessa tutkimuksessa tyypillistä on eläytymien tutkimus kohteen ajatuksiin, motiiveihin ja merkityksiin. (Tuomi- Sarajärvi 2003: 25 - 26.) Tee-mahaastattelu sopii opinnäytetyöni menetelmäksi, koska haastatteleamalla saadaan sy-

vällisempi kuva ihmisten kokemuksista kuin esimerkiksi lomakekyselyllä. Kokemuksen tutkimuksessa yksilön elämismaailma avautuu tutkijan tulkinnan kautta käsitteelliseksi tai teoreettisesti ymmärrettäväksi. Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat inhimillisen kokemuksen merkitykset. (Tuomi- Sarajärvi 2003: 34.)

## 7.1 Tutkimustehtävä

Tutkimustehtäväni oli saada vastaus kysymykseen, minkälaisista asioista kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin elämänhallintakyky koostuu.

Haastattelukysymysten teemoina olivat yksinhuoltajaäitien tiedot, taidot ja voimavarat. Voimavarat jaottelin tarkoituksenmukaiseen sosiaaliseen tukeen ja muihin voimavaroihin sekä äitien kertomaan positiiviseen elämänasenteeseen. Positiivinen elämänasenne – kysymyksillä haluan saada tietoa, miten yksinhuoltajaäiti voi vaikuttaa elämäänsä sekä lisätä tyytyväisyyttään.

Taustatietoina kysyin yksinhuoltajaäitien kokemuksia nykyisen elämäntilanteen haasteista ja yksinhuoltajuuden vaikutuksesta sekä perheiden taloudellisen tilanteen merkityksestä. Opinnäytetyöni tutkimusasettelun ymmärtämisen kannalta on tärkeää tietää yksinhuoltajaäidin kokemuksista nykyisestä elämäntilanteestaan.

Tutkimukseni teoriatausta oli Bäckmanin ja Söderqvistin elämänhallintakyky – käsite. Vahva elämänhallintakyky merkitsee ihmisen tarkoituksenmukaisia sosiaalisia ja taloudellisia voimavaroja sekä hyvää itsetuntoa. Tässä opinnäytetyössä keskityin elämänhallintakyky käsitteestä niihin seikkoihin, joilla kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidit mielestään kykenevät lisäämään tyytyväisyyttään elämäänsä.

Elämänhallintakyky-teorian pohjalta tarkastelin yksinhuoltajaäitien tarkoituksenmukaisia sosiaalisia suhteita, elämäntyytyväisyyttä sekä aktiivista käyttäytymistä elinolosuhteiden muuttamiseksi. Aktiivinen käyttäytyminen on luonteenomaista vahvan elämänhallintakyvyn omaavalle henkilölle. Tässä opinnäytetyössä yksinhuoltajaäitien aktiivista käyttäytymistä kuvaavat sosiaalisten suhteiden luominen, elinolosuhteiden muuttaminen tietoa ja taitoja hankkimalla sekä vaikuttamalla elämäänsä ja hyvinvointiinsa. Elämäntyytyväisyyteen liittyviä asioita tulee esille positiivisuus osiossa.

## 7.2 Teemahaastattelu

Tein opinnäytetyöni teemahaastattelu-menetelmällä. Haastattelin opinnäytetyötäni varten kolmea kehitysvammaisen lapsen yksihuoltajaäitiä, jotka olivat Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseninä. Kehitysvammatuken 57 ry:ssä kokoontuu säännöllisesti yksinhuoltajaäitien vertaisryhmä perhetyöntekijä johdolla. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa tutkimuksen aihepiirit eli teemat on etukäteen määrätty, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi - Hurme: 1995: 35 - 36.)

Teemahaastattelu oli mielestäni opinnäytetyöni aiheen kannalta sopiva menetelmä, koska se mahdollistaa yksilöllisen mielipiteen ja henkilökohtaisen kokemusten esilletulon. Teemahaastattelussa haastateltavan on mahdollista puhua vapaamuotoisesti annetuista teemoista (Eskola - Suoranta 1999: 88).

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että haastateltavilla on paljon tietoa ja kokemusta tutkittavasta asiasta. (Tuomi - Sarajärvi 2003: 88). Yksinhuoltajaäidit kertoivat omasta elämästään, kehitysvammaisesta lapsestaan ja sosiaalisista suhteistaan, minkä asioiden parhaita asiantuntijoita he ovat. Hirsjärven ja Hurmeen (1995: 35) mukaan haastattelu sopii emotionaalisesti arkojen ja heikosti tiedostettujen aiheiden käsitteelyyn.

Teemahaastattelussa haastattelu voi olla keskustelunomaisena. Eskolan ja Suorannan mukaan (2008: 85.) haastattelu on eräänlaista tutkijan aloitteesta tehtyä ja johdattelemaa keskustelua. Haastattelu on vuorovaikutuksellista ja molemmat osapuolet vaikuttavat siinä toisiinsa. Haastattelija joutuu usein motivoimaan haastateltavaa valitussa teemassa pysymiseen. Omasta työkokemukseni ja kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus auttoivat minua saamaan jonkinlaisen aavistuksen kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien elämästä. Pystyin todennäköisesti motivoimaan äitejä vastaamisesaan. Pyrin kannustamaan äitejä vastaamaan tutkimuksen teemoihin mahdollisimman kattavasti ja rehellisesti ja edistämään luottamuksellisen tunnelman syntymistä. Luottamus on tutkimushaastatteluissa tärkeää ja haastattelija on avainasemassa sen luomisessa. (Eskola - Suoranta 2008: 94.) Yksilöhaastattelu oli yksi tapa taata opinnäytetyön luottamuksellisuus.

### 7.3 Haastattelujen toteuttaminen

Keskustelimme Kehitysvammatuki 57 ry:n perhetyöntekijän kanssa opinnäytetyöni toteuttamisesta. Sovimme, että perhetyöntekijä lähettää haastattelupyynnön jäsenrekisterissään oleville yksinhuoltajaäideille, jotka olivat suoraan minuun yhteydessä. Haastattelupyynnössä mainitsin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudestani. Varsinaiset haastatteluajat sovin sähköpostilla tai tekstiviestillä sitten, kun äidit olivat minuun yhteydessä. Haastattelukysymykset ja teemat lähetin kaikille etukäteen sähköpostilla. Tutkimuksen kannalta on tärkeää saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavilta, siksi tutkittavien voidaan antaa tutustua tutkimusaiheeseen etukäteen (Tuomi- Sarajärvi 2003: 75.) Ennen varsinaisia haastatteluja tein ”koehaastattelun” joulukuun 2011 lopulla. Koehaastateltavan sain ystäväni avulla.

Haastattelin kolme kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitiä. Litteroin haastattelut melko pian haastelujen tekemisen jälkeen. Litteroin jokaisen haastattelun omaksi tiedostokseen ja omalla värillään erottelun mahdollistamiseksi. Yhteen haastatteluun meni aikaa tunnista kahteen tuntiin. Haastattelujen ilmapiiri oli mielestäni luottamuksellinen ja keskusteleva ja kaikki haastateltavat pitäytyivät annetuissa teemoissa ja niiden järjestyksessä, vaikka se ei olisi ollut pakollista.

Ensimmäisen haastattelun tein tammikuussa 2012 ja viimeisen helmikuun puolivälissä. Haastatteluajkojen sopiminen kesti haastattelupyyntöni lähettämistä noin kaksi kuukautta. Aikojen sopimiseen vaikutti esimerkiksi yhden haastateltavan sairastuminen. Kolmatta haastateltavaa yksinhuoltajaäitiä oli vaikea saada, joten haastattelin äitiä, jolle olin aikaisemmin tehnyt koehaastattelun, sillä hän kuului kohderyhmään ja oli ilmoittanut olevansa valmis haastateltavaksi. Kaksi haastattelemistani yksinhuoltajaäideistä oli minulle tuttuja, koska olin hoitanut heidän lapsiaan Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiparkkitoiminana kautta. Yhden perheen lasta olin hoitanut useasti ja toisen perheen lapset olin tavannut yhden kerran.

Haastattelujen kuluessa saatoin selventää joitakin kysymyksiä kuten, mitä tarkoitan sanalla haasteet. Kerroin myös, että kysyin erikseen äitien tietoja ja taitoja hoitaa, kasvattaa ja ohjata kehitysvammaista lasta, koska huolimatta lukemalla saadun tiedon tärkeydestä, äideillä saattoi olla taitoja, jotka perustuivat pelkästään heidän omiin kokemuksiinsa. Haastatteluissa osoittautui, niiden erottelu oli vaikeaa ja molempien mer-



kitys konkretisoitui käytännön elämässä. Haastattelukysymyksissä olleita lapsen hoitamista, ohjaamista ja kasvattamista ei myöskään voinut eroittella vaan ne useimmiten tarkoittivat samaa asiaa. Haastateltavat vastasivat kysymyksiin yhtenä kysymyksenä mikä on epäoleellista tutkimukseni kannalta. Haastattelujen kuluessa on mahdollista toistaa ja selventää haastattelukysymyksiä ja käydä haastateltavan kanssa keskustelua. (Tuomi- Sarajärvi 2003: 75).

#### 7.4 Haastattelujen analysointi

Litteroin jokaisen haastattelun omaksi kokonaisuudekseen ja nimesin jokaisen haastateltavan koodi-nimellä. Tallensin haastattelut omalla värillään. Litteroitua tekstiä haastatteluista tuli yhteensä 45 sivua. Luokittelin haastatteluaineistoa teemakysymysten mukaisiin luokkiin käyttäen jokaisen äidin lainauksissa eri värejä. haastattelukysymysten teemojen mukaiset luokat olivat tiedot ja taidot, voimavarat sekä positiiviset asiat. Tiedot - ja taidot - koostuivat samoista asioista, joten luokittelin ne yhdeksi luokaksi. Luokittelin äitien kokemat haasteet omaksi luokakseen, jonka nimesin taustatiedoiksi.

Taustatiedot eli haasteet olivat merkityksellisiä, jotta lukija ymmärtäisi kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin arkea ja kokemuksia arjestaan. Taustatietoihin kokosin vastauksista haasteet, joita he kokivat arjessaan yksinhuoltajaäitinä. Nämä haasteet liittyivät arjen sujumiseen, yksinhuoltajuuteen ja toimintaan viranomaisverkostossa. Äitien taloudelliset tekijät eivät nousseet merkittäväksi tutkimustulosten kannalta.

Tein tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysin teorialähtöistä sisällön analyysiä käyttäen. Teorialähtöisessä sisällön analyysissä analyysiä pohjautuu aikaisemman tiedon pohjalta luotuun tiettyyn teoriaan. Tutkittava ilmiö määritellään tämän teorian mukaisesti. (Tuomi - Sarajärvi 2003: 99). Olen johtanut opinnäytetyöni teemat tarkoituksenmukaiset sosiaaliset voimavarat, aktiivinen käyttäytyminen ja elämän tyytyväisyys tutkimukseni teoriasta eli elämänhallintakyky-käsitteestä. Teorialähtöisen analyysin käyttämisessä aikaisempi tieto ohjaa aineiston hankintaa ja tutkittavan ilmiön käsitteellistä määrittelemistä. (Tuomi - Sarajärvi 2003: 100.)

Teemoittelin elämänhallintakyky - käsitteen pohjalta tutkimusvastaukset tarkoituksenmukaisiin sosiaalisiin voimavaroihin, aktiiviseen käyttäytymiseen ja elämän tyytyväisyy-

den lisäämiseen. Haasteet jaottelin lapsen aiheuttamiin haasteisiin ja ympäristöön liittyviin haasteisiin.

## 8 Tulokset

Tutkimustulosten esittelyssä kerron aluksi, tutkimukseen osallistuneiden yksinhuoltajaäitien haasteita tämänhetkisessä elämäntilanteessaan. Yksinhuoltajaäitien kuvaamat haasteet toimivat hyvin taustatietoina. Taustatietojen kirjaaminen on tutkimuksen ymmärtämisen kannalta tärkeää.

Lapsen hoidon sitovuus ja sen vaikutus yksihuoltajaäidin elämään nousi esille kaikkien äitien kohdalla. Toisena merkittävänä haasteena yksinhuoltajaäidit kokivat yhteistyön toimimattomuuden joidenkin viranomaisten kanssa. Seppälän tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat olivat tyytyväisempiä lapsensa hoitoon, jos heille välittyi tunne, he ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita. Vanhemmille oli tärkeää, että heitä kuunnellaan ja heidän mielipiteitään arvostetaan. (Seppälä 2000: 70.)

Tuloksia tarkastelen vahvan elämänhallintakyvyn pohjalta keskittyen tarkoituksenmukaisiin sosiaalisiin suhteisiin ja aktiiviseen käyttäytymiseen sekä elämäntyytyväisyyteen.

### 8.1 Haasteet

Tutkimukseni perheiden kehitysvammaisilla lapsilla oli seuraavanlaisia lisävammoja ja haittoja: autismin kirjon piirteitä, kommunikointi vaikeuksia, jatkuva lääkitys, hengityksen pidättämistä, krooninen ummetus, vaippojenkäyttö, erityisruokavalio, yökastelua ja nukkumisen katkonaisuutta.

Yhdellä lapsella oli ajoittain aggressiivista käyttäytymistä, minkä vuoksi äidin tuli ennakoida lapsen ahdistumista aiheuttavia tilanteita ja suojella perheen toista lasta tällaisissa tilanteissa. Yksi lapsista tarvitsi ohjausta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa.

#### 8.1.1 Lapsen aiheuttamat haasteet

Kaikki haastattelemani yksinhuoltajaäidit kokivat lapsen hoidon sitovuuden suureksi haasteeksi. Lapsen jatkuvasta valvonnan tarpeesta johtuen äideillä oli hyvin harvoin omaa vapaa-aikaa. Elämä oli riippuvaista lapsen nukkumaanmenoajoista ja nukkumis-

rauhan takaamisesta, eikä ystävien oma elämäntilanne aina mahdollistanut yhteyksien pitämistä. Perheen lapsi saattoi olla noin puoli tuntia yksin, useat tarvitsivat ympärivuorokautisesti aikuisen läsnäoloa. Äitien harrastamista tai opiskelua rajoittivat hoitajan tarve iltaisin. Kotipalvelu ei pysty vastaamaan yksinhuoltajaäitien lastenhoidon tarpeeseen illalla tai aamupäivisin. Yksinhuoltajaäidillä ei ollut mahdollista mennä kodin ulkopuoliseen harrastukseen, mikä vaikutti urheiluharrastamisen loppumiseen.

”Omaa vapaa-aikaa ei oo oikeastaan ollenkaan. Todella harvoin” (N3)

”Se, et ei esimerkiksi yhtäkkiä pääse lähtemään jonnekin vapaa-ajan juttuihin. Pitää suunnitella kauhean kauan etukäteen, että saan nyt hoitajan sille ajalle.” (N1)

Elämä kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitinä edellyttää jatkuvaa lapsen aikatauluissa pysymistä sekä suunnitelmallisuutta. Perheissä taksikuljetusten aikataulujen noudattaminen vaati erityisjärjestelyjä, esimerkiksi työajan lyhentämistä. Taksikuljetuksen ajat saattoivat yllättäen muuttua, mikä aiheutti vaikeuksia sekä äidille että lapselle. Varsinkin aamut olivat työläitä, koska äidin piti yksin huolehtia kaksi lasta kouluun. Yksinhuoltajaäiti ei voinut käydä kaupassa lastensa kanssa, vaan hänen oli lähdettävä töistä aikaisemmin ehtiäkseen kauppaan ennen lasten taksikuljetuksen tulemistä.

”Et kaikki pyörii vain sen lapsen ehdoilla ja aikataulun mukaan.” (N3)

”Taksikuljetukset aamulla .... aamukuljetus ajat saattaa muuttua vaan yhtäkkiä. Ja sit mun pitää siis ehtiä viemään pikkusisko ja ehtiä itse töihin ajoissa; niin noi taksijut on semmoisia et ne on aika hankalia.” (N1)

Käytännön asioiden, esimerkiksi lasten koulukuljetusten sujuvuus helpottuisi kahden aikuisen perheessä. Kun toinen vanhemmista voisi hoitaa lapsien hakemisen ja toinen heidän viemisen, kaupassakäynti onnistuisi helpommin. Toisaalta eronnut äiti totesi, että heidän perhetilanteensa oli rauhoittunut eron myötä. Vastuu yksin kehitysvammaisesta lapsesta huolestutti, koska lapsi tarvitsee aina tukea, eikä pärjää omillaan.

Mukavaankin kohteeseen lähteminen oli lapselle hankalaa. Äiti joutui aina kehottamaan ja huolehtimaan tavaroiden mukaan ottamisesta. Autistisia piirteitä olevalle lapsi tarvitsi

samanlaisena toistuva päivä -strukturi ja tulevia tapahtumien jatkuvan kertaamisen. Voi olla vaikeaa ymmärtää kehitysvammaisen lapsen ajatusmaailmaa.

”Yllättävää, miten se kuitenkin jotakin asioita tekee, vaikka luulee, että hän monissa asioissa osaa ja ymmärtääkin, mut sit niinkun se on niin yllättävää aina.  
Et ei voi niiku luottaa sillai niinku normaalisti tavalliseen lapseen” (N2)

Äidillä oli toinen lapsi samassa taloudessa, mutta sisarusten apuun ei voinut turvautua.

”En kyllä saa tukea, ei missään tapauksessa. Pikemminkin huutaa, et milloin N lähtee sinne tilapäishoittoon?  
Et sais olla äitin kanssa kahestaan.” (N1)

### 8.1.2 Ympäristöön liittyvät haasteet

Osa haastattelemistani yksinhuoltajaäideistä oli ollut yksin koko lapsen elinajan. Muutosta aikaisempaan elämäntilanteeseen ei siis ollut tapahtunut. Äiti toivoi läheisten olevan enemmän hänen apunaan.

”En mä ehkä toista vanhempaa ... lähipiiri enemmän mukana siinä pikemminkin.” (N3)

Lapsen isä saattoi olla apuna lapsen hoidossa, mutta isän hoitovastuuseen oltiin myös pettyneitä. Lapsen isä oli äidin tukena vain silloin kun isälle itselleen sopi. Keskustelukumppani olisi tarpeellinen esimerkiksi, kun lapsen kuntoutus aiheutti ongelmia.

Sitä toista ihmistä tarvis siinä just kun keskustelee näistä, just jos ne sieltä (vammaisneuvolasta) sanoo, että terapiat loppu tähän.  
Niin sullahan pitäis olla semmoinen keskustelukumppani siin. Tai jos koulussa on jotain ihmeellistä. Kun ei ole ketään siinä sitte” (N2)

Kehitysvammaisen lapsen liittyvän jatkuvan byrokratia mainittiin rasitteeksi. Byrokratia oli voimia vievää ja yksinhuoltajaäidit kokivat sen asiaksi, johon he eivät voineet vaikuttaa. Palvelut, jotka eivät toteutuneet sopivalla tavalla, aiheuttivat harmia sekä lapselle että äidille. Luottamus viranomaisiin saatettiin myös kokea ongelmalliseksi. Yhteistyö viranomaisten kanssa, esimerkiksi koulun tai vammaisneuvolan kanssa ei aina sujunut ongelmitta. Koulukuljetuksien sujuvuus oli yleinen huolenaihe yksinhuoltajaäideillä. Äidistä oli loukkaavaa, kun viranomaiset seurasivat lapsia koululla, ilman että äidille ilmoitettiin tehdyistä havainnoista.

”Kun siinä on erinäistä vammaa mitä pitää hoidella niin sust se Kelan pa pereitten täyttämiset ja nää kaikki tämmöset. Niin ne on ollut mikä siinä on ollut aika rasittavaa.” (N2)

”Ehkä koulujen niitten opettajien kanssa on välillä... Mut se oli kyll tosi kurjaa. Et kun on semmoinen tunne, et kun se esimerkiksi ei saanut pu heterapiaa yhtenä vuona ollenkaan. Että se tarvii jotain, ilman muuta. Et semmoisessa, se on kyllä aika tuskasta olla! ” (N2)

Äidin työpaikan ja perheen kodin tulee olla sopivan matkan päässä lapsen koulusta ja terapeioista. Työpaikan vaihtamisessa tulee ottaa huomioon lapsien kulkemiset kouluun ja terapeioihin. Kokopäivätyön tekeminen kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidille oli hankalaa. Äiti oli siirtynyt 50 prosenttiseen työaikaan tai oli osa-aikaeläkkeellä. Äiti, joka teki tällä hetkellä kokopäivä työtä, toivoi pystyvänsä tekemään puolipäivätyötä.

Haastattelemani yksinhuoltajaäidit olivat tottuneet siihen, että jotkut ihmiset tuijottivat kehitysvammaista lasta. Lapsen ollessa pienempi ympäristön negatiivinen suhtautuminen oli tuntunut loukkaavammalta. Nuoren haastava käyttäytyminen julkisissa paikoissa saattoi aiheuttaa tuntemattomien ihmiset pelkäämistä. Lähiympäristön piittaamattomuus kehitysvammaista lasta kohtaan tuntui pettymykseltä.

Kiteytettynä yksinhuoltajaäitien elämäntilanteen haastavuudesta kertoo mielestäni seuraava kommentti. Haastattelemani äiti kertoi, olevansa usein niin väsynyt, ettei pystynyt nauttimaan hoitajan suomasta vapaa-illastaan.

”Nyt mä oon, mulla on aika usein ollut torstai-iltaisina hoitaja, mutta pääasiassa mä en jaksa tehdä silloin mitään kun olen niin poikki. Pitäis käytännössä mennä nukkumaan siks aikaa.” (N1)

## 8.2 Tarkoituksenmukaiset sosiaaliset voimavarat

Vahva elämänhallintakyky merkitsee, että ihmisellä on tarkoituksenmukaisia sosiaalisia voimavaroja. Sosiaalisten suhteiden avulla kehitysvammaisen lapsen yksihuoltajaäidit ylläpitivät jaksamistaan. Erityisesti vaikeina aikoina hyvät sosiaaliset suhteet olivat avuksi. Usein sosiaaliset suhteet olivat muodostuneet vertaistuen kautta. Vertaistukea ja vertaistuellisia suhteita käsittelen tässä opinnäytetyössä myöhemmin.

### 8.2.1 Sosiaaliset suhteet

Haastattelemanı yksinhuoltajaäidit pitivät ystäviä ja sukulaisia erityisen tärkeinä varsinkin vaikeina aikoina. Monet olivat saaneet uusia ystäviä vertaistoiminnan kautta.

”Ehkä vanhat ystävät on vähän jäänyt taka-alalle huomattavasti, mutta sit taas on tullut tilalle uusia, jotka on samanlaisessa tilanteessa. On tullut niinku uutta tilalle.” (N3)

Ystäviltä saatu henkinen tuki ja syvällisen keskustelun mahdollisuus auttoivat äitejä jaksamaan. Toisinaan myös pinnallisemmat ihmissuhteet virkistivät. Yksinhuoltajaäitien sosiaaliset suhteet rajoittuivat usein vain kehitysvammaisten lasten vanhempiin. Harrastustoimintaa lisäämällä pystyi luomaan muita sosiaalisia kontakteja. Rohkaistuminen sosiaalisissa suhteissaan oli yksi muutos yksinhuoltajaäidin elämässä. Viranomaiset saattoivat antaa sosiaalista tukea pienillä yhteydenotoilla tai huomaamisella.

”Mutta sillä oli hirvee vaikutus niinku just semmonen, et joku ajattelee mua tai on mun puolella. Se oli kun tuntu hirveen hyvältä!” (N2)

Haastattelemanı yksinhuoltajaäidit olivat saaneet tukea omilta vanhemmiltaan lasten ollessa pieniä. Vanhempien ikä, toisella paikkakunnalla asuminen, kiinnostuksen puute olivat asioita, jotka estivät tällä hetkellä tuen saamisen. Äidin aikuiset lapset ja heidän puolisonsa auttoivat ja olivat keskustelutukena tarvittaessa. Äiti luotti aikuisten lasten huolehtivan kehitysvammaisesta lapsestaan, mikäli hän ei enää jaksaisi. Sukulaisilta yksinhuoltajaäidit eivät saaneet tukea etäisyyksien tai yhteydenpidon vähyyden vuoksi.

”Ainoo sukulainen on just mun sisko, joka auttaa.” (N3)

Lasten isä oli apuna, ellei hän itsekin ollut samanaikaisesti väsynyt lasten hoitoon. Isä vei lasta säännöllisesti harrastukseen, mutta ei muuten osallistunut lapsen arkeen. Lapsen ollessa nuorempi isä oli osallistunut enemmän hoitamalla lasta viikonloppuisin.

”Isä on tosiaan aika paljon kuvioissa mukana. Ja se on kauheen hieno juttu, että jos on et mull on hätä tai mä tarviin hoitajan jonnekin, me voidaan aina neuvotella. Tai sit jos mä soitan, että nyt mä olen ihan yliväsynyt, niin se tulee heti.” (N1)

Yksinhuoltajaäitien vapaa-ajan puute ja lapsen hoidon sitovuus rajoittivat heidän sosiaalisten suhteitaan. Kaikista haasteista huolimatta haastattelemani yksinhuoltajaäidit panostivat sosiaaliin suhteisiinsa ja vapaa-ajanviettoonsa.

#### 8.2.2 Vertaistuki ja yhdistystoiminta

Vertaistuki koettiin korvaamattoman merkitykselliseksi yksinhuoltajaäitien haastatte-  
luissa. Äidit kokivat, että he saivat parhaan mahdollisen ymmärryksen ja avun saman asian kokeneilta ihmisiltä. Yhdistystoiminnan kautta oli löytynyt uusia kontakteja ja henkilökohtaisia ystäviä.

”Just niistä vertaisryhmistä on löytynyt semmoisia ystäviä, joille voi soittaa.  
Se on kyllä tosi tärkeitä.” (N1)

Vertaistuen avulla voitiin myös jakaa tietoa ja tukea harvinaisista sairauksista tai oireyhtymistä. Vertaisihmisille oli helpompi kertoa vaikeita asioita. Ihmiset, jolla itselläänkin oli vaikeita elämäntilanteita, eivät kauhistuneet perheiden sairauksia tai haasteellisia elämäntilanteita.

”On niinku helpompi olla niin vertaisihmisten kanssa, koska ne ei koskaan kauhistele sitä kun silleen kun niillä on itelläkin ihan yhtä rankkaa.” (N1)

Yksinhuoltajaäidit korostivat, vertaistukea antavien yhdistyksien tärkeyttä jaksamisen ylläpitäjinä. Yksinhuoltajaäidit olivat mukana useiden yhdistysten toiminnassa kuten esimerkiksi Kehitysvammatuki 57 ry:ssä, Leijonaemoissa ja Pääkaupunkiseudun omaishoitajissa ja Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksessä.

”Se on kyllä tärkeä!! Kyllä ne on hitsin tärkeitä noi yhdistykset, jos mietti, et niitä ei olis, niin mitenkä paha juttu!!” (N2)

Osa äideistä oli myös käynyt näiden yhdistysten järjestämässä tapaamisissa ja esimerkiksi viikonloppu-kursseilla. Ohjaajien ammattitaidolla ja asenteella oli merkitystä vertaistuellisen ryhmän onnistumiseen. Ohjaajan vertaisuus antaa hyvän lähtökohdan kurssin vetämiseen. Yhdistysten kautta yksinhuoltajaäidit olivat saaneet positiivista energiaa. Erään vertaisryhmän keskustelukulttuuri oli yksinhuoltajaäidille liian aggressiivinen. Yksinhuoltajaäiti oli vastuuhenkilönä erään yhdistyksen toiminnassa, ja antoi apuaan yhdistyksen jäsenille. Äiti koki muiden auttamisen voimaannuttavaksi asiaksi.

”Yhdistykseltä saa nyt, tai kuka saa ja kuka antaa. Tässäkin on jo vähän tää, (naurahtaa) kun on niin kiinni siinä. Mutta kyllä se antaa kun auttaa muitakin. Tulee kans sellanen. Siitäkin tulee hyvä olo.” (N3)

Yhdistyksien lapsille ja vanhemmille järjestämä virkistävä ohjelma koettiin tarpeelliseksi. Henkilökohtainen vertaistuki oli myös tärkeää, mutta se saattoi loppua yllättäen elämäntilanteiden muututtua tai lapsien ystävyyslopun loputtua.

Äidit korostivat erityisesti yksinhuoltajille suunnatun toiminnan tärkeyttä, koska yksinhuoltajien elämä erosi lähtökohdiltaan kahden vanhemman perheen tilanteesta. Kehitysvammatuki 57 ry järjestää yksinhuoltajaäitien ryhmä-toimintaa ja mahdollisuutta henkilökohtaiseen keskusteluun.

### 8.3 Yksinhuoltajaäidin aktiivinen käyttäytyminen

Aktiivinen käyttäytyminen on tyypillistä vahvan elämänhallintakyvyn omaavalle ihmiselle. Kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin aktiivista käyttäytymistä kuvaavat lapsen kehitysvammaisuuteen ja sairauksiin liittyvän tiedon ja taidon hankkiminen. Äidit



kehittivät lapsen kuntouttamiseen tarvittavia taitojaan. Tiedon ja taidon avulla yksinhuoltajaäiti parantaa mahdollisuuksiaan sopeutua elinolosuhteisiin tai muuttaa niitä.

### 8.3.1 Kehitysvammaisuuteen liittyvän tiedon ja taidon hankkiminen

Yksinhuoltajaäidit kokivat, että heillä oli tarpeeksi tieto kehitysvammaisen lapsen kanssa elämiseen. Äidit kokivat osaavansa käyttää tietoa lapsensa hyväksi. He pystyivät pitämään lapsensa puolia, koska tiesivät asioista niin paljon, mutta suuri tietomäärä saattoi olla haittana yhteistyössä lääkärin kanssa. Äidit olivat hankkineet tietoa itse lukemalla, sopeutumisvalmennuskursseilta, vertaistukiryhmistä tai vertaisvanhemmilta sekä kouluttautumalla. Yksinhuoltajaäidit olivat olleet aktiivisia tiedon hakemisessa.

”Ettii koko ajan” (N3)

”Ne tulee niinku tälle pikku hiljaa ja sä opit ne niinku siinä matkan varrella, koska just se (lapsen sairaus) muuttuu.” (N3)

Vertaistuki oli tärkeää tiedonsaannin kanava varsinkin, jos lapsella oli erityinen vamma tai sairaus. Lapsen terapeuteilta vanhemmat kertoivat saavansa tietoa lapsen kuntoutukseen. Yksinhuoltajaäiti pystyi käyttämään hyväkseen kahta koulutustaan lapsensa kanssa toimiessaan. Yksinhuoltajaäidit toimivat aktiivisesti käymällä sopeutumisvalmennuskursseilla ja vertaisryhmissä, viikonloppu-kursseilla ja lapsensa kehitysvammaisuutta käsittelevillä luonnoilla. He etsivät tietoa lapsensa sairauksista tai oireyhtymistä.

Vanhemmat ajattelivat, että heillä oli riittävän hyvät taidot kehitysvammaisen lapsensa hoitoon, kasvatukseen ja ohjaamiseen. Tiedot ja taidot limittyivät oleellisesti yhteen; hankittua tietoa käytettiin arkielämässä. Lapsen autistisista piirteistä johtuen äiti ei pääse avoimeen kontaktiin oman lapsensa kanssa. Tämä voi aiheuttaa äidille murhetta. Suhteella omaan äitiin on merkitystä lapsen hoidossa, riippumatta äidin ammatista. Erityislapsen vanhemmuuteen riittää ”Riittävän hyvänä äitinä”- oleminen.

### 8.3.2 Muu aktiivinen käyttäytyminen

Yksinhuoltajaäidit toimivat monella tavalla aktiivisesti parantaakseen elämänsäänsä. Tekemällä yhteistyötä lapsen koulun ja terapeuttien kanssa yksinhuoltajaäidit vaikuttivat lapsen elämään ja kuntoutukseen. Huonot kokemukset yhteistyöstä koulun, vammaisneuvolan tai terapeuttien kanssa veivät yksinhuoltajaäitien voimavaroja. Usein kokemukset yhteistyöstä varsinkin terapeuttien kanssa olivat kuitenkin myönteisiä. Äidit pohtivat olivatko he liian aktiivisia lapsen asioiden suhteen.

”Sitten kuitenkin mä oon semmoinen, että mä tartun asioihin ja vähän lii aksikin joidenkin mielestä saatan vähän liiaksikin puuttua, mutta että...”  
(N1)

”Joo voin ehkä kyllä vaikuttaa tai saa joudun ehkä vaikuttaa vähän liikaa kin sillai niinku tuntuu että” (N2)

Kehitysvammaisen lapsen elämä etenee viranomaisverkostossa tietyn ”ennakko-suunnitelman” mukaisesti, mutta tarvittaessa vanhempi voi puuttua esimerkiksi kouluratkaisuihin tai kuntoutuksen toteuttamiseen. Lapsen käyttäytymisen haasteet kuten aggressiivinen käyttäytyminen sekä lapsen ikä, saivat äidin pohtimaan lapsen laittamista asuntolajonoon. Haastattelemanı yksinhuoltajaäidit olivat hankkineet lapselleen tuki- ja sijaisperheitä sekä avustaja- ja tulkkipalveluja. Erityisen vaikeissa elämäntilanteissa yksinhuoltajaäiti oli hakeutunut ammattiapua.

”Että pakko päästä johonkin juttelemaan ja loppuen lopuksi mä sit pääsin vammaisneuvolaan. Siellä on semmoinen psykologi, jonka kanssa me ollaan aika samoilla aaltopituuksilla” (N1)

Ympäristön suhtautumisesta kehitysvammaiseen lapseen kerrottiin negatiivisia kokemuksia; esimerkiksi lasta tuijotettiin, hänen käyttäytymistään arvosteltiin tai lasta ei huomioitu ollenkaan. Haastattelemanı yksinhuoltajaäidit olivat tottuneet tällaisiin tilanteisiin, eivätkä piitanneet ympäristön negatiivisesta suhtautumisesta. Lasten ollessa nuorempia ympäristön negatiivinen suhtautuminen tuntui pahemmalta.

Murrosikäisen kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen tukeminen vaati äideiltä oikeanlaista ohjaamista sekä tietoa murrosikäisen kehitysvammaisen tai autistisen lapsen

ohjaamisesta. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmilta vaaditaan lapsen kuntoutusvälineiden tuntemista ja niiden käytännön hallintaa.

”Ja sit sä joudut itse koko ajan opettelemaan ne kaikki (naurahtaa) uudet kuntoutusjutut.” (N2)

Mikäli yksinhuoltajaäiti tarvitsi omaa aikaa, hänen oli välttämätöntä järjestää lapselle hoitaja tai tukikotijakso. Perheiden kehitysvammaiset lapset eivät pärjänneet kotona ilman aikuista. Vaikka lastenhoidosta aiheutuva minuuttiaikataulua vei voimia, haastattelemani yksinhuoltajaäiti yritti parantaa elämänlaatuaan keksimällä itselleen muuta ajateltavaa. Yksinhuoltajaäidit kertoivat, etteivät he jatkuvasti ajattele olevansa kehitysvammaisen lapsen vanhempia, vaan ensisijaisesti äitejä.

”M on lapsi, siinä missä muutkin lapset, ei se ole se vamma siinä ko ko ajan päällimmäisenä. ” (N3)

”ja M on tietenkin se positiivinen” (N3)

Äidin hakeutuminen erilaisiin harrastustoimintoihin oli yksi keino elämän muuttamisesta. Jotta kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidillä olisi tarpeeksi omaa aikaa, hän oli siirtynyt osa-aikaeläkkeelle. Työajan vähentäminen oli yksi ratkaisu elämänlaadun parantamiseksi, vaikka siitä seurasi taloudellisen tilanteen heikkenemistä.

#### 8.4 Oman elämäntyytyväisyyden lisääminen

Haastattelemani yksinhuoltajaäidit kertoivat oppineensa paljon ihan konkreettisia asioita kehitysvammaisen lapsensa myötä. He olivat tutustuneet kehitysvammaisten ihmisten maailmaan, mikä muuten olisi jäänyt tuntematta. Myös suhtautuminen poikkeavuuteen tai erilaisiin ihmisiin oli muuttunut, eikä erilaisuus kummastuttanut.

”Valtavasti oppinut näitten muutaman vuoden aikana M:n kautta Ja ihan uuden kielen myöskin. Kuvilla kommunikointi kaikkea,” (N3)

”Onhan se tietysti koko sen oman maailmansahan se on tietenkin avannut. Kaikki nää kehitysvammaisten ihmisten perheet ja lapset ja koko koulu ja kaikki tää. (N2)

Äidit olivat huomanneet, että huolimatta yksinhuoltajuuden tuomista rajoitteista, he saattoivat kuitenkin tehdä monia asioita. Sopimalla etukäteen ystävien tapaamiset ja varaamalla hoitajan, heillä oli mahdollisuus vaikuttaa jaksamiseensa. Kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajuus ei ollut estänyt heitä toteuttamasta haaveitaan.

”....että koskaan en enää voi mennä opiskelemaan ja koskaan ei enää voi tehdä mitään. Ja silti mähän opiskelin viime vuona. Loppuen lopuksi pysyy joitakin juttuja tekemään, mutta tota sit se vaan pitää suhteuttaa siihen, et mitä sitten pystyy. ” (N1)

Toisten ihmisten kuunteleminen ja empatiakyky olivat lisääntyneet yksinhuoltajaäideillä. Muiden huolien kuuntelemisesta äidit olivat saaneet hyvää mieltä. Kuuntelemisen taito saattoi olla myös tarpeellinen työelämätaito. Uskallus kohdata ihmisiä ahdistavissakin tilanteissa oli kasvanut kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden myötä. Joku haastattelemistani äideistä kertoi muuttuneensa sosiaalisemmaksi. Yksinhuoltajaäidit olivat oppineet iloitsemaan pienistä asioista ja suhtautumaan elämään positiivisesti.

”Toisaalta miten pieni asia voi tehdä tyytyväiseksi!”

”Ja osaa elää siinä hetkessä ei vaan koko ajan mieti niitä menneitä ja tulevaa. Vaan nauttii siitä hetkestä mikä nyt on!” (N3)

Yksinhuoltajaäidit kertoivat olevansa tyytyväisiä elämäänsä, vaikka kuvailivatkin siihen liittyvän paljon haasteita. Heillä oli hyviä kokemuksia pärjäämisestään ja elämän hallittavuudesta. Elämän sujuvuutta auttoivat arjen rutiinit sekä koulukäynnin ja iltapäivän sujuvuus. Yksinhuoltajaäideillä oli positiivinen asenne elämäänsä ja selviytymiseensä.

”Kai sitä on semmonen sinnikäs taistelija. Vaikka onkin kaiken näköistä, mutta tota, vaan eteenpäin. ” (N3)

”On sujunut se sillai aika hyvin kun me ollaan kahelleen. Me vaan touhutaan niitä juttuja kahestaan, niin to on kyl sit aika hyvin mennyt.” (N2)

## 9 Johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä keskityin kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitien elämänhallintakykyä ja jaksamista vahvistaviin asioihin.

Tutkimukseni aineistona oli kolmen yksinhuoltajaäidin haastattelut. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrällä ei ole suoraan vaikutusta tutkimuksen onnistumiseen, vaan suppeallakin aineistolla voi löytää vastauksia moniin asioihin. Tässä tutkimuksessa en pyri tilastollisiin yleistyksiin vaan kuvailemaan ja ymmärtämään yksinhuoltajaäitien elämää.

Taustatietoina haastattelemini yksinhuoltajaäitien elämästä ilmeni, että heitä erityisesti rasitti lapsen sitovuus ja jatkuva valvonnantarve. Lapsen sitovuus korostuu yksinhuoltajaäideillä, koska he ilman toista vanhempaa kantavat lapsen hoitovastuun. Lapsen vamman psyykkinen ja sosiaalinen rasittavuus kuormittaa ja väsyttää vanhempia. Lapsen vaatima jatkuva valvonta ja valppaana oleminen aiheuttaa riittämättömyyden tunteita vanhemmissa. (Notko - Martin - Puumalainen 2006: 225 - 226.) Yksinhuoltajuus ja lapsen sitovuus huonontavat äitien oman ajan saantia.

Yhtenä selkeänä johtopäätöksenä opinnäytetyöstäni voidaan pitää vertaistuen tärkeyttä. Kaikki haastattelemani yksinhuoltajaäidit korostivat vertaistuen olevan tärkein heidän jaksamistaan tukevista tekijöistä. He pitivät vertaistukea tarjoavien yhdistysten toimintaa monella tapaa tarpeellisena. Vertaistuen avulla ihmiselle tulee kokemus siitä, että muillakin on samankaltaisia joskin ainutlaatuisia kokemuksia. (Huuskonen 2010.) Vertaistuki oli merkittävää, koska se oli kanava yksinhuoltajaäideille saada tietoa lapsen erityisistä sairauksista, kehitysvammasta tai kuntoutumispalveluista. Vertaistuen kautta yksinhuoltajaäidit olivat saaneet uusia samassa elämäntilanteessa olevia ystäviä. Vertaistaville yksinhuoltajaäidit saattoivat soittaa minkälaisessa tilanteessa tahansa.

Sosiaalistensuhteet olivat merkityksellisiä haastatteleuille yksinhuoltajaäideille arjen jaksamisessa. Sosiaalisen tuen oletetaan pitävän yllä psyykkistä tasapainoa ja auttavan löytämään asioihin myönteisen näkökulman sekä vähentävän stressiä (Pelkonen 1994: 40). Tässä opinnäytetyössä yksinhuoltajaäitien sosiaaliset suhteet rajoittuivat usein toisiin erityislasten vanhempiin. Äidit pitivät mahdollisuuksiensa mukaan yllä myös mui-

ta sosiaalisia suhteita. Ihmissuhteiden ylläpitämistä muiden kuin kehitysvammaisten lasten vanhempien kanssa vaikeutti se, että muut eivät välttämättä ymmärtäneet kehitysvammaisen lapsen perheen elämäntilannetta. (Saariaho 1993:71.)

Haastattelemiini yksinhuoltajaäidit toimivat monilla tavoin aktiivisesti elämäntilanteensa muuttamiseksi. He hankkivat uutta tietoa lapsensa sairauksista, apuvälineistä ja kuntoutumismahdollisuuksista. Yhteistyön tekemistä viranomaisten ja terapeuttien kanssa korostettiin. Yksinhuoltajaäidit pitivät lapsensa puolia taitojensa ja voimiensa mukaan ja kaikissa lapsen elämään vaikuttavissa asioissa. Palvelujen ja kuntoutuksen saamisessa oli eroja yksinhuoltajaäitien kesken. Osan mielestä kuntoutuspalveluja oli riittävästi ja osa koki jääneensä paitsi. Yksinhuoltajuus oli ehkä pakottanut heidät erityisen ponnekkaisesti hoitamaan lapsen asioita. Yksinhuoltajuus ei sinänsä ole riskitekijä perheen toimivuuden tai vanhemmuuden suhteen. Yleisen sosiaalisen yksihuoltajuuteen liittyvän ”huolipuheen” sijasta olisi Broberg ja Tähtinen tähdentävät, että on tarpeellista keskittyä tutkimaan yksinhuoltajaperheitä suojaavia tekijöitä. (Broberg - Tähtinen 2009: 169.)

Tutkimuksen yksinhuoltajaäidit olivat tehneet erilaisia ratkaisuja elämäntilanteensa parantamiseksi. Osa äideistä oli joutunut vähentämään työaikaansa, mikä vaikutti perheen taloudelliseen tilanteeseen. Usein perheen toinen vanhempi oli jäänyt pois työelämästä hoitaakseen vammaista lastaan. Perheissä on tehty erilaisia järjestelyjä, jotta lapsen hoito ja terapiakäynnit hoituisivat. (Notko- Martinin – Puumalainen 2006: 226-227.) Kysyin äitien taloudellisesta tilanteesta saadakseni selvyyttä, vaikuttiko äidin taloudellinen tilanne erityisen paljon perheen elämään. Taloudellista tilannetta ei maininnut kestävämmäksi, vaikka se oli heikko.

Kehitysvammaisen lapsen myötä yksinhuoltajaäidit olivat kokeneet myös positiivisia asioita, kuten tutustuneet uusiin ihmisiin, tutustuneet kehitysvammaisten maailmaan. He olivat myös oppineet uudenlaista suhtautumista elämään ja nauttimaan pienistä asioista. Sosiaaliset suhteet olivat syventyneet tai voimistuneet. Marja-Liisa Saariahon tutkimissa perheissä kehitysvammaisen lapsi käsitettiin myös mahdollisuutena nähdä maailma eri tavalla, ja hänen kauttaan asioiden tärkeysjärjestys muuttui. (Saariaho 1993: 67.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuoda esille asioita, joiden kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidit kokivat parantavan jaksamistaan. Tarkoitus ei ollut kiinnittää huomiota palvelujärjestelmän puutteisiin tai vammaistyön epäkohtiin. Vammaisten lasten vanhempien sopeutumista selvittäneet tutkimukset keskittyvät useimmiten negatiivisiin ilmiöihin eli perheiden kokemiin ongelmiin. Perheissä tapahtuvia myönteisiä muutoksia ja koettuja saavutuksia on sen sijaan tutkittu vähän. Vammaisen lapsen vanhemmuus saattaa olla vanhemmille henkilökohtaisesti kasvattava kokemus ja vammaisen lapsi on tuonut iloa ja onnellisuutta perheeseen. (Itälinna - Leinonen – Saloviita 1994: 84.)

Haastattelemieni yksinhuoltajaäitien positiivinen elämänasenne ja positiivisesti tulevaisuuteen suhtautumien lisäsivät yksinhuoltajaäitien jaksamista. He eivät myöskään kaihaneet asioihin puuttumista parantaakseen lapsensa elämänlaatua.

## **10 Eettisyys ja luotettavuus**

Huolehdin, että haastattelut tapahtuivat rauhallisessa ja rajatussa paikassa, eikä keskeytymisiä tapahtuisi, jotta aiheen yksityisyys ja tilanteen luottamuksellisuus säilyisi. Ulkopuolinen henkilö häiritsi pari kertaa kirjastossa tehtyä haastattelua ja jossakin haastattelussa haastateltavan kännykkä soi. Opinnäytetyöni luotettavuuden varmistamiseksi pyrin kirjaamaan tarkasti tutkimuksen kaikki vaiheet ja antamaan esimerkkejä haastatteluista suoraan lainauksin. Luotettavuutta voidaan arvioida sillä, kuinka pätevästi tutkimustekstissä kuvataan tutkittua kohdetta. (Eskola - Suoranta 1999: 214.)

Luotettavuudessa huomioitiin, että opinnäytetyöntekijä ei saanut Kehitysvammatuki 57 ry:n asiakastietoja, vaan perhetyöntekijä lähetti haastattelupyynnöt haastateltaville. Varmistin, ettei yksinhuoltajaäitien eikä heidän lapsien henkilötietoja tai haastatteluaineistoa joudu ulkopuolisten käsiin tutkimuksen missään vaiheessa. Yksinhuoltajaäidit osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti. He eivät olleet asiakassuhteessa Kehitysvammatuki 57 ry:hyn, joten haastattelulupaa ei tarvittu.

Yksi yksinhuoltajaäideistä oli minulle entuudestaan tuttu, koska olin hoitanut hänen lastaan useita kertoja. Mietin onko tutkimuksen luotettavuuden kannalta haitallista, että

tunnumme etukäteen. Haastateltavia oli vaikea saada joten, hyväksyin hänet haastateltavaksi. Erään yksinhuoltajaäidin ja lapset oli tavannut kerran aikaisemmin. Tutkimuksen kannalta ei todennäköisesti ollut haitaksi, että tunsin perheiden arkea.

Pohdimme työelämän yhteistyökumppanin kanssa oman tilanteeni vaikutusta haastateltavien saamiseen. Oma kokemukseni erityislapsen vanhemmuudesta helpottaa haastateltujen tilanteen ymmärtämistä. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2010: 229) toteavat, että tutkijan on pohdittava kielenkäyttöään ja sitä, miten hän on pystynyt ymmärtämään tutkittavaa haastattelutilanteessa. Haastattelutilanteissa keskustelin kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta, mutta pyrin olemaan vaikuttamatta haastateltavien vastauksiin. Kommentoin äitejä vasta heidän vastattua kysymyksiin. Pyrin luomaan haastattelutilanteisiin keskustelemaan ja luottamuksellisen ilmapiirin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ja hänen avoin subjektiviteetti on tutkimuksen keskeisin tutkimusväline. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi koskee tutkijaa koko tutkimuksen ajan ja sisältää tutkijan omaa pohdintaa. (Eskola - Suoranta 1999: 211.)

## **11 Pohdinta**

Opinnäytetyöni tavoite oli selvittää, minkälaisista asioista kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin elämänhallintakyky koostuu. Haastateltavat olivat Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseniä. Halusin tässä opinnäytetyössä keskittyä asioihin, jotka yksinhuoltajaäideillä oli hyvin ja siihen, miten he voivat parantaa elämäänsä. Mielestäni negatiivisten asioiden korostaminen ja varsinkin niiden jatkuva esille tuominen ei paranna kenenkään tilannetta. Erityisesti sellaisten asioiden korostaminen, joihin ei voi vaikuttaa, on hyödytöntä. Viranomaisten toiminnassa voi olla vaarana keskittyä kehitysvammaisen lapsen perheen ongelmiin ja niiden ratkaisemiseen, eikä niinkään perheessä oleviin voimavaroihin.

Opinnäytetyö prosessi oli haastavaa, mutta aihe säilytti kiinnostavuutensa ja merkittävyytensä koko prosessin ajan. Oma työkokemukseni kehitysvamma-alalta sekä vammaisen lapsen vanhemmuus helpottivat kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin asemaan asettumista ja antoivat syvyyttä asian käsittelylle. Sosionomi (Amk) – koulutus laajensi omaa sosiaalialan tuntemustani ja koin yksinhuoltajaperheiden tilanteeseen keskittyvän opinnäytetyön arvokkaana oman ammattitaidon kehittymisen kannalta.



Kunnioituksena haastateltavia kohtaan pyrin raportoimaan työn mahdollisimman hyvin ja tarkasti. Kannustusta tämän opinnäytetyön tekemiseen sain myös Kehitysvammatuki 57 ry:n perhetyöntekijältä.

Opinnäytetyön tekeminen vaati suunnitelmallisuutta ja määrätietoisuutta sekä aikataulussa pysymistä. Koko prosessi vaatii epävarmuudensietokykyä, koska työn eteneminen tapahtui vaihteittain. Opinnäytetyön tekeminen yksin oli vaativaa. Pohtiessani eri ratkaisuvaihtoehtoja esimerkiksi teemakysymyksissä, olisin kaivannut toisen tekijän mielipidettä ja tukea päätöksiin. Työmäärän jakaminen ei myöskään ollut mahdollista. Haastateltavien määrä olisi voinut olla suurempi, jos työ olisi tehty pariyönä. Opinnäytetyöprosessi antoi monista haasteistaan huolimatta varmuutta itsenäiseen työskentelyyn ja vastuullisuutta asioiden eteenpäin viemiseksi.

Haastattelu kysymyksien epäkohtia huomasin itse haastattelutilanteessa. Ei olisi ollut tarpeellista kysyä erikseen hoitaa, ohjata tai kasvattaa. Tietojen ja taitojen erottelminen oli niiden käytännön läheisyyden vuoksi vaikeaa. Joissakin haastattelukysymyksissä esiintyi myös päällekkäisyyttä.

Mietin, vaikuttaisiko oma kehitysvammaisen lapsen äitiys haastatteluissa tai niiden analysoinnissa. Pohdin etukäteen tulisivatko aiheet liian lähelle itseäni, mikä voisi vaikeuttaa asian objektiivista tarkastelua. En huomannut, että omalla erityislapsen-äitiydelläni olisi ollut ainakaan negatiivista vaikutusta. Luulen, että saatoin ymmärtää äitejä ja heidän tuntemuksiaan paremmin oman kokemukseni kautta. Uskoisin pysyneeni objektiivisena omasta kokemuksestani huolimatta.

Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseniä ja toiminnassa mukana olevilla yksinhuoltajaäideillä voidaan olettaa olevan tavallista enemmän voimavaroja ja kiinnostusta vertaisryhmätoimintaan. Haastatelluiksi oli valikoitunut ehkä pärjäävämpi yksinhuoltajaäitien joukko. Kaikilla yksinhuoltajaäideillä ei ole voimavaroja, aikaa tai lastenhoitomahdollisuutta järjestöissä toimimiseen. Luulisin, että vaikeimmin kehitysvammaisten lasten yksinhuoltajaäidit jäävät pois haastavan elämäntilanteensa vuoksi. Haasteena on, millä keinoilla heidän tilannettaan voitaisiin helpottaa.

Opinnäytetyön tuloksista korostui vertaistuen tärkeys yksinhuoltajaäideille. Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämille yksinhuoltajaäitienryhmille ja vertaistoiminnalle on

edelleenkin paljon tarvetta. Ryhmien avulla yksinhuoltajaäidit voivat tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia äitejä ja saada tukea jaksamiseensa. Kehitysvammatuki 57 ry:n ryhmissä toteutui molemmat vertaisuuden elementit sekä yksinhuoltajuus että erityislapsen vanhemmuus. Vertaisryhmien anti ei rajoitu vain ryhmän sisällä tapahtuvaan toimintaan, vaan haastattelemani yksinhuoltajaäidit pitivät yllä erilaisista tapaamisista saatuja yhteyksiä vapaa-ajallaan.

Kehitysvammatuki 57 ry voi käyttää opinnäytetyön tuloksia kehittäessään toimintaansa. Yhtenä palvelujen kehittämisehdotuksena voisi olla edullisten lastenhoitopalvelujen tuottaminen. Opinnäytetyöni tuloksista ilmenee, että vapaa-ajan puuttuminen oli yksi suurimmista kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäitejä rasittavista tekijöistä. Taloudellisen tilanteen kireys estää heitä käyttämästä maksullisia lastenhoitopalveluja. Perheen lähipiiriä ei haluta jatkuvasti rasittaa lapsen hoitamisella, eikä heissä aina ole sopivaa hoitajaa. Erityislapsen hoito vaatii lapsen tuntemista tai vankkaa ammattitaitoa.

Haastatteluista ilmeni, että vertaisryhmien ohjaajan rooli ja ammattitaito olivat oleellisia ryhmien onnistumisen kannalta. Koulutettu vertaisohjaaja oli koettu hyväksi vaihtoehdoksi. Kehitysvammatuki 57 ry voi vaikuttaa ryhmien ohjaajan rooliin.

Yhtenä jatkotutkimusaiheena voisi olla vertaileva tutkimus niistä yksinhuoltajaäideistä, jotka eivät ole Kehitysvammatuki 57 ry:n jäseniä ja mitä voitaisiin tehdä heidän saavuttamiseksi. Tutkimusaiheena voisi olla vaikuttaako kuuluminen Kehitysvammatuki 57 ry:n jäsenyyteen yksinhuoltajaäidin jaksamiseen tai elämänhallintakykyyn. Vertaistuen merkityksen tutkiminen kehitysvammaisten lasten yksinhuoltajaäitien keskuudessa voisi myös olla yksi jatkotutkimuksen aihe. Vertaileva tutkimus kahden vanhemman perheen ja yksinhuoltaja elämäntilanteen välillä voisi selvittää tarvitsevatko kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajat erilaista tukea kuin kahden vanhemman perhe. Monet yksinhuoltajaäideistä olivat tyytymättömiä viranomaisilta saamaansa tukeen. Vammaisneuvolan palveluihin ja yhteistyöhön koulun kanssa toivottiin parannusta. Tämä voisi olla uusi tutkimuksen aihe.

Kaikista haastattelemistani kehitysvammaisen lapsen yksinhuoltajaäideistä välityin positiivinen asenne elämään ja halu mennä eteenpäin. He eivät mitätöineen vaikeuksiaan, mutta eivät lamaantuneet, vaan toimivat asioiden eteenpäinviemiseksi. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus saattaa olla myös positiivinen kokemus ja elämän arvojen muuttumisen mahdollisuus.

## Lähteet:

- Arvio, Maria – Aaltonen, Seija 2001. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy.
- Broberg, Mari - Tähtinen, Juhani 2009. Perheen toimivuus ja vanhemmuus yksinhuoltajaperheissä. Teoksessa Forssèn, Katja (toim.) - Haataja, Anita (toim.) - Hakovirta, Mia (toim.) 2009. Yksinhuoltajuus Suomessa. Väestön tutkimuslaitoksen julkaisusarja D 50/2009. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy. 154-169.
- Bäckman, Guy 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. Juva : WSOY:n graafiset laitokset.
- Castrén, Anna-Maija 2009. Mitä erosta seuraa? Eron vaikutus perheen sosiaaliin suhteisiin. Teoksessa Kääriäinen, Aino - Hämäläinen, Juha - Pölkki, Pirjo (toim.) Ero, vanhemmuus ja tukeminen. Lastensuojelun Keskusliiton Neuvo-projekti. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Eskola, Jari - Suoranta, Juha 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Forssèn, Katja (toim.) - Haataja, Anita (toim.) - Hakovirta, Mia (toim.) 2009. Yksinhuoltajuus Suomessa. Väestön tutkimuslaitoksen julkaisusarja D 50/2009. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Gottberg, Eva 2010. Perhesuhteet ja lainsäädäntö. Turun yliopisto. Turku: Bookwell Oy.
- Hakovirta, Mia 2010. Köyhyys yksinhuoltajaperheiden lasten arjessa. Teoksessa Ervasti, Heikki (toim.) - Kuivalainen, Susan (toim.) - Nyqvist, Leo (toim.): Köyhyys, tulojako ja eriarvoisuus. Juhlakirja Veli-Matti Ritakallion täyttäessä 50 vuotta 21.10.2010. Turku: Painosalama.
- Hirsjärvi, Sirkka - Hurme, Helena 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hentinen, Maija - Kyngäs, Helvi 1994. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Teoksessa Hoitotiede 1. Journal of Nursing Science. Volume 7. Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Vammalan Kirjapaino Oy. 12-21.
- Huuskonen, Päivi 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA, Verkot -projekti 2007 - 2010. Verkkodokumentti. < <http://www.sosiaaliportti.fi/fi->

FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>  
Luettu 5.2.2012.

Itälinna, Merja – Leinonen, Elina – Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Järvikoski, Aila 1996. Sisäinen elämänhallinta ja sosiaaliset paineet. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.): Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvankatsauksia 13. Helsinki: Kelan omatarvepaino. 35- 48.

Kalliopuska, Mirja 1984. Itsetunto. Tampere: Tammer-Linkki Oy.

Kaski, Markus (toim.) - Manninen, Anja - Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehitysvammahuollon tietopankki 2011. Kehitysvammahuollon historia. Verkko-dokumentti. <<http://www.saunalahti.fi/kup/index.html>> . Luettu 14.6.2011.

Keltikangas - Järvinen, Liisa 2010. Hyvä itsetunto. Helsinki: Werner-Söderström Osakeyhtiö.

Kukkurainen, Marja Leena 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Verkkodokumentti. Duodecim terveyskirjasto.  
<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00322&p\\_haku=vertaistuki](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322&p_haku=vertaistuki)>. Luettu 10.3.2012.

Kumpusalo, Esko 1988. Omatoimisuus, sosiaalinen tuki ja terveys. Teoreettinen analyysi ja väestötutkimus Savolais-kylässä. Lääkintöhallituksen julkaisu- ja. Sarja Tutkimukset 5/1988. Helsinki: VAP Kampin VALTIMO.

12 Kyngäs, Helvi – Vuorimaa, Hanna 2007. Perheen selviytyminen. Verkkodokumentti. Duodecim terveyskirjasto.  
<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00369&p\\_haku=vertaistuki#s1](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00369&p_haku=vertaistuki#s1)>. Luettu 10.3.2012.

Kääriäinen, Aino - Hämäläinen, Juha - Pölkki, Pirjo (toim.) 2009. Ero, vanhemmuus ja tukeminen. Lastensuojelun Keskusliiton Neuvo-projekti. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1997. Annettu Helsingissä 23.6.1977.

Muuri, Anu 2008. Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteis-

ta legitimizeettiin. STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 178. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Notko, Tiina - Martin, Marjatta - Puumalainen, Jouni 2009. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Lapin yliopisto ja kuntoutussäätiö. Helsinki: Kuntoutussäätiö. 219-232.

Pelkonen, Marjaana 1994. Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 18. Kuopio: Kuopio yliopiston painatuskeskus.

Perkka, Arto (toim.) - Mäkinen, Eeva-Kaisa (toim.) 1982. Perhe ja kehitysvammaisuus. Tampere: Kehitysvammaisten tukiyhdistysten liitto r.y.

Perttula, Juha 1997. Ihminen elämäntilanteensa kokijana. Teoksessa Pulkkinen, Lea (toim.) 1997. Lapsesta aikuiseksi. Jyväskylä: WSOY:n graafiset laitokset. 217-231.

Roos, J.P. 1987. Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki: Karisto Oy:n kirjapaino.

Saariaho, Marja-Liisa 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Sajama, Seppo 1995. Arkipäivän filosofiaa. Kertomus ihmisestä tiedon hankkijana ja arvoratkaisujen tekijänä. Hygienia. Terveiden – ja sairaahoitajien kirjasto. Helsinki: Kirjayhtymä.

Santala, Leena 2009. Miten vanhemmat järjestävät lapsen huollon ja asumisen ero jälkeen? Teoksessa Forssèn, Katja (toim.) - Haataja, Anita (toim.) - Hakovirta, Mia (toim.) 2009. Yksinhuoltajuus Suomessa. Väestön tutkimuslaitoksen julkaisusarja D 50/2009. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy. 136 – 153.

Seppälä, Ullamaija 2000. "Tää on nyt sitte meidän elämää". Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiitto. Julkaisuja 1/2000. Helsinki: Epilepsialiitto-Epilepsiförbundet ry.

- Sillanpää, Matti – Herrgård, Eila – Iivanainen, Matti – Koivikko, Matti – Rantala, Heikki (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Somerkivi, Pirjo. 2000. "Olen verkon silmässä kala" Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto. Helsinki: Valopaino Oy.
- Suomi.fi. 2011. Yksinhuoltajuus ja elatusvelvollisuus. Verkkodokumentti. <[http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palvelut/aiheittain/perhe\\_ja\\_sosiaalipalvelut/lastenhoito/yksinhuoltajuus\\_ja\\_elatusvelvollisuus/index.html](http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palvelut/aiheittain/perhe_ja_sosiaalipalvelut/lastenhoito/yksinhuoltajuus_ja_elatusvelvollisuus/index.html)>. Luettu 14.6.2011.
- Söderqvist, Stefan – Bäckman, Guy 1990a. Elämänhallintakyky ja koettu terveys. Teoksessa Bäckman, Guy (toim.) 1990. Terveys ja elämänhallinta V 1987 Pilottitutkimuksen keskeisempiä tuloksia. Åbo: Åbo Akademis kopieringscentral.
- Söderqvist, Stefan – Bäckman, Guy 1990b. Elämänhallintakyvyn määreet. Teoksessa Bäckman, Guy (toim.) 1990. Terveys ja elämänhallinta V 1987 Pilottitutkimuksen keskeisempiä tuloksia. Åbo: Åbo Akademis kopieringscentral.
- Tossavainen, Aini 1992. Johdatus kuntoutukseen ja kuntoutuksen sosiaaliturvaan. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Uutela, Antti 1996. Ulkoinen ja sisäinen elämänhallinta ja sairauskäyttäytyminen. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.) 1996. Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvankatsauksia 13. Helsinki: Kelan omatarvepaino. 49-56.

## TUTKIMUSKYSYMYKSET

*Minkälaisista asioista kehitysvammaisen lapsen yksihuoltajaäidin elämänhallintakyky koostuu.*

## TAUSTAKYSYMYKSET

- a) Milloin kehitysvammainen lapsesi on syntynyt?
- b) Onko perheessäsi muita lapsia? Minkä ikäisiä?
- c) Mistä lähtien olet ollut yksihuoltaja?

## TAUSTATIEDOT

### **A. Haasteet (taustatietoja)**

- 1. Minkälaisia haasteita lapsenne a) hoitoon
  - b) kasvatukseen
  - c) ohjaukseen liittyy?
- 2. Minkälaisia haasteita arjen sujumiseen liittyy?
- 3. Minkälaisia haasteita arjen sujuminen asettaa sinun hyvinvoinnillesi?
- 4. Aiheuttaako kehitysvammainen lapsi erityisiä haasteita hyvinvoinnillesi?
- 5. Asettaako ympäristön suhtautumien kehitysvammaiseen lapseenne haasteita?

### **B. Yksihuoltajuus (taustatietoja)**

- 6. Miten koet nykyisen elämänvaiheesi?
- 7. Minkälaisissa tilanteissa kehitysvammaisen lapsen äitinä on ollut tilanteita, joissa olet
  - kokenut hallinnan puutetta?
- 8. Minkälaisissa tilanteissa olisit toivonut toisen vanhemman mukanaoloa arjessa?
- 9. Oletko tyytyväinen taloudelliseen tilanteeseesi?
- 10. Mitä ajattelet lapsen kehitysvammaisuuden vaikutuksesta eroosi?
- 11. Onko yksihuoltajuus muuttanut sinua henkisesti?

## **TEEMAT**

### **1. Elinolosuhteiden muuttaminen**

#### **A) TIEDOT**

12. Minkälaiset tiedot sinulla on mielestäsi  
a) hoitaa b) kasvattaa c) ohjata kehitysvammaista lastasi?
13. Mistä saat tiedollista tukea/tietoa?  
a) Onko tuki riittävää? Miten koet sen?
14. Miten arvioit kykyjäsi käyttää tietojasi lapsesi hyväksi?

#### **B) TAIDOT**

15. Minkälaiset taidot sinulla on mielestäsi  
a) hoitaa b) kasvattaa c) ohjata kehitysvammaista lastasi?
16. Miten arvioit kykyjäsi käyttää taitojasi lapsesi hyväksi

#### **C) VOIMAVARAT**

##### **Sosiaalinen tuki**

17. Miten arvioisit sosiaalisia suhteitasi?
18. Minkälaista sosiaalista tukea saat? Koetko sen riittäväksi?
19. Saatko tukea a) vanhemmilta  
b) ystäviltä  
c) sukulaisilta  
d) lapsen isältä  
e) perheen muilta lapsilta  
f) yhdistyksestä Mistä?  
g) muualta



20. Kuinka usein saat tukea?

Onko tuen antaja mukana lapsen arjessa? Millä tavalla?

21. Saatko tukea vertaisryhmiltä? Yksittäistä vertaistukea?

Miten koet sen?

22. Saatko tukea kuntoutuksen tuottajilta?

Miten koet lapsesi kuntoutuksen ajatellen omaa jaksamistasi?

23. Miten arvioisit kykeneväsi käyttää sosiaalisia suhteitasi voimavaroina?

### **Muut voimavarat**

24. Miten paljon koet voivasi vaikuttaa a) lapsesi elämään b) lapsesi kuntoutukseen c) lapsesi terveyteen?

### **Positiivisuus**

25. Mitkä positiiviset asiat ovat auttaneet sinua eteenpäin elämässäsi?

26. Millä lailla koet voivasi vaikuttaa omaan elämääsi?

27. Miten voit vaikuttaa omaan tyytyväisyyteesi?

28. Miten voit vaikuttaa omaan hyvinvointiisi? Minkälaisilla asioilla?

29. Mitä positiivista kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on antanut sinulle?

30. Miten olet muuttunut kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden myötä?

**HAASTATTELUPYYNTÖ**

*Maailma on semassa vain sinun silmissäsi -  
sinun käsityksessäsi siitä. Voit tehdä sen  
niin suureksi tai niin pieneksi kuin haluat.*

*- F. Scott Fitzgerald*

Hei!

Olen Sosionomi (Amk) - opiskelija Metropolia Ammattikorkeakoulusta aikuiskoulutusohjelmasta. Aikaisemmalta koulutukseltani olen kehitysvammaistenohjaaja ja itselläni on kokemusta pienen kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta.

Teen opinnäytetyönäni kehitysvammaisten lasten yksinhuoltajaäitien elämänhallinnan kyvystä. En keskity niinkään palvelutarpeisiin tai palvelujen saatavuuteen vaan äidin voimavaroihin.

Etsin haastateltavaksi Kehitysvammatuki 57 ry:n palveluja käyttäviä yksinhuoltajaäitejä. Teen haastattelun teemahaastattelu – menetelmää käyttäen, jolloin haastateltava saa vapaasti kertoa aiheeseen liittyvistä asioista.

Haastattelupaikkana on mahdollista käyttää Kehitysvammatuki 57 ry:n tiloja, mutta voimme sopia myös jokin muun rauhallisen tilan. Voin toteuttaa haastattelun päivisin tai iltaisin joko arkena tai viikonloppuna.

Ajattelen, että on yhteiskunnallisesti tärkeää saada tietää yksinhuoltaja äidin omakoh-  
taista kokemuksista elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Mahdollisesti Kehitys-  
vammatuki 57 ry voi myös hyötyä opinnäytetyön tuloksista.

Mikäli olisit kiinnostunut tulemaan haastateltavaksi ottaisitko ystävällisesti yhteyttä mi-  
nuun

[Laura.Pohjanpää@Metropolia.fi](mailto:Laura.Pohjanpää@Metropolia.fi)

puh. 044 3461492

Ystävällisin terveisin Laura Pohjanpää

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sosionomi (Amk) - koulutus